Nr. 158
38. Jahrgang
2. Quartal 2021
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Fortschritte in der operativen Epilepsietherapie

Wenn mit Hilfe von Medikamenten Anfallsfreiheit nicht zu erreichen ist, sollte geprüft werden, ob dies mit Hilfe einer operativen Epilepsietherapie gelingen kann. Diese ist immer wirksamer und sicherer geworden, dennoch bleiben bei vielen Menschen kritische Fragen.

einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, Postvertriebsstück, Deutsche Post AG, Entgelt bezahlt, 75540

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Name: _____ Vorname: _____

Einrichtung, Firma: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____ ☐ Newsletter

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ordentliches Mitglied

☐ 75,- Euro Jahresbeitrag

☐ Euro _____ Jahresbeitrag
(freiwillig gewählter Beitrag, höher als 75,- Euro)

☐ 30,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag
(Schüler ab 14 Jahren, Studenten, Arbeitslose, EU-Rentner, Einkommen vgl. Hartz IV, zahlendes Mitglied einer Epilepsie-SHG, Nachweis erforderlich)
Name der SHG _____

Fördermitglied

☐ 250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)

☐ 500,- Euro Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)

☐ 750,- Euro Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

Bevorzugte Zahlungsweise

☐ **per (SEPA-) Lastschrift**
Vordruck zur Einzugsermächtigung wird zugesandt.

☐ per Überweisung
Bitte richten Sie sich einen Dauerauftrag ein.

Datum: _____ Unterschrift: _____

*freiwillige Angaben.
Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der Mitgliederzeitschrift ,,einfälle'' enthalten. Fördermitglieder erhalten auf Wunsch bis zu 30 Exemplare. Die DE ist zzt. von der Körperschaftssteuer befreit. Der Mitgliedsbeitrag ist steuerlich absetzbar, auf Wunsch erhalten Sie eine Spendenquittung.

Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten (Auszug aus der Vereinssatzung Stand: 03.07.2014)
§ 5 Abs. 6.3.: Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, Mail, Beruf, Geburtsdatum. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliedschaft verarbeitet, gespeichert und mit Ausnahme der in § 5 Abs. 6.4. getroffenen Regelung nicht an Dritte weitergegeben.
§ 5 Abs. 6.4.: Die nach § 6 Abs. 4 anerkannten Landesverbände bekommen die im Rahmen der Mitgliederverwaltung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich widerspricht.

Deutsche Epilepsievereinigung gem. e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin

Telefon + (49)030 342 4414
Telefax + (49)030 342 4466
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Vereinskonto:
Deutsche Bank Berlin
IBAN DE51 100 700 240 6430029 00
BIC (Swift) DEUT DE DBBER

Liebe Leserinnen und Leser – liebe Freunde und Förderer,

Epilepsien gelten als gut behandelbare neurologische Erkrankungen, bei denen in vielen Fällen mit Medikamenten Anfallsfreiheit erreicht werden kann – die aber auch dann nicht als geheilt gelten können. Oft müssen die Medikamente über viele Jahre, nicht selten ein Leben lang, eingenommen werden. Nach mehreren Jahren der Anfallsfreiheit kann zwar versucht werden, die Medikamente langsam abzusetzen, und es bleiben dann – in Abhängigkeit von der Form der Epilepsie – bis zur Hälfte der Betreffenden anfallsfrei. Wer zehn Jahre anfallsfrei war und davon in den letzten fünf Jahren keine Medikamente gegen die Epilepsie eingenommen hat, bei dem-/derjenigen gilt die Epilepsie als geheilt. Warum das so ist, ist allerdings nicht bekannt.

Wenn Medikamente nicht ausreichend wirken oder nur um den Preis nicht akzeptabler Nebenwirkungen, gibt es weitere Behandlungsmöglichkeiten. Diese ersetzen – um das vorwegzunehmen – zwar in der Regel nicht die medikamentöse Behandlung, können aber in Kombination mit dieser gegebenenfalls doch noch zur Anfallsfreiheit führen. Mit einer Gruppe dieser zusätzlichen Therapien – den operativen Behandlungsverfahren – beschäftigen wir uns im Schwerpunkt dieses Heftes.

Prinzipiell kann unterschieden werden zwischen Verfahren, deren Ziel das Erreichen von Anfallsfreiheit ist (resektive Epilepsiechirurgie, Stereotaktische Laser-Thermoablation) und den neurostimulativen Verfahren (Vagus-Nerv-Stimulation, Tiefe Hirnstimulation) bei denen es eher um eine deutliche Reduktion der Anfälle geht. Allerdings: Auch mit den operativen Verfahren kann eine Epilepsie nicht geheilt werden und eine Operation ist keine Garantie dafür, dass in jedem Fall Anfallsfreiheit erreicht wird. Aber: Sie bieten eine gute Chance auf Anfallsfreiheit oder zumindest eine deutliche Reduktion der Anfälle für diejenigen, bei denen Medikamente nicht oder nicht ausreichend wirken. Alles weitere dazu in diesem Heft.

Wir sollten uns allerdings davor hüten, das Ziel der Epilepsiebehandlung ausschließlich auf das Erreichen von Anfallsfreiheit zu reduzieren, da eine Epilepsie immer den ganzen Menschen in seinem gesamten individuellen Lebenskontext betrifft. Das ist eigentlich keine neue Erkenntnis – allerdings wird sie zu oft sowohl von den Menschen mit Epilepsie selbst als auch vom Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie vergessen. Vorrangiges Ziel sollten immer gute Lebensbedingungen und eine hohe Lebenszufriedenheit sein; das kann unter Umständen auch erreicht werden, wenn weiterhin epileptische Anfälle auftreten. Wie das gelingt? Die von Gerd Heinen, Rosa Michaelis und Siegward Elsas herausgegebenen Arbeitshefte zum Thema *Selbst handeln bei Epilepsie* können dabei eine wirkungsvolle Unterstützung sein. Sie sind sowohl zum Selbststudium als auch zum Einsatz in Gruppen geeignet. Weiteres dazu in diesem Heft.

Darüber hinaus beschäftigen wir uns in diesem und im folgenden Heft mit einem Thema, das leider immer noch zu wenig öffentlich besprochen wird: Dem plötzlichen, unerwarteten Tod bei Epilepsie (SUDEP; vgl. dazu auch die Beiträge *einfälle 133, I. Quartal 2015).* Insbesondere beschäftigen wir uns mit der Frage, wie dieser verhindert oder zumindest die dadurch bedingten Todesfälle deutlich reduziert werden können – z.B. durch eine verbesserte Aufklärung und den Einsatz von Wearables.

Es gibt noch viele weitere wichtige Themen, die wir im vorliegenden Heft besprechen, denen hier aber nicht vorgegriffen werden soll. Ein Thema – das uns sicherlich alle beschäftigt – besprechen wir allerdings nicht: Die Covid-19- Pandemie. Es gibt dazu zwar wieder zwei Interviews, die wir allerdings im vorliegenden Heft aus Platzgründen nicht veröffentlichen können – Interessierte finden sie im Informationspool auf unserer Webseite. Zurzeit scheint sich die Lage zwar zu entspannen und es ist wieder sehr viel mehr möglich – aber wir sollten alle auf der Hut sein, denn die Pandemie ist noch nicht vorbei. Auch sollten wir nicht die fast 90.000 Toten vergessen, die wir in Folge der Pandemie zu beklagen haben.

Dennoch: Ich wünsche allen Leserinnen und Lesern trotzdem einen schönen Sommer und passen Sie alle gut auf sich auf!

In diesem Sinne grüßt Euch/Sie herzlich
Norbert van Kampen

Mittagsschlaf stärkt die Kognition

Ein regelmäßiger Mittagsschlaf kann die kognitive Funktion verbessern. Er scheint mit einer besseren Raumorientierung, Sprachgewandtheit und einem besseren Arbeitsgedächtnis verbunden zu sein. Das berichteten chinesische Wissenschaftler in der renommierten Fachzeitschrift *General Psychiatry.*

Untersucht wurden 2.214 gesunde Menschen, die mindestens 60 Jahre alt waren. Von ihnen hielten 1.534 einen regelmäßigen Mittagsschlaf und 680 nicht. Mittagsschlaf wurde dabei definiert als Schlafperiode von mindestens fünf Minuten bis maximal zwei Stunden. Allerdings handelt es sich um eine reine Beobachtungsstudie, die das Ursache-Wirkungs-Verhältnis nicht klärt.

Quelle: www.ärzteblatt.de, 18. März 2021

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt
Epilepsiechirurgie heute
Chancen und Risiken einer Operation sind gut einschätzbar
Meine Erfahrungen mit der operativen Epilepsietherapie
Stereotaktische Laser-Thermoablation
Durchführung, Grenzen, Möglichkeiten und Verfügbarkeit
Vor fast einem Jahr wurde ich operiert

Fortschritte in der operativen Epilepsietherapie
Einige operative Verfahren in der Epilepsiebehandlung zielen darauf ab, Anfallsfreiheit zu erreichen. Das Ziel anderer operativer Verfahren dagegen ist weniger Anfallsfreiheit, wohl aber eine deutliche Reduktion der Anfälle.

Vagus-Nerv-Stimulation
Durchführung, Wirksamkeit, Grenzen und Möglichkeiten
Die Anfälle sind kürzer geworden und kleiner
Tiefe Hirnstimulation
Durchführung, Wirksamkeit, Grenzen und Möglichkeiten

20 wissenswert
Der besondere arbeitsmedizinische Fall
Cyberpunk 2077
Schwieriger Start eines lange erwarteten digitalen Spiels

Selbst Handeln
Die Arbeitsmaterialien zum Thema Selbst Handeln bei Anfällen – zwölf schön aufgemachte und illustrierte Hefte – sind sowohl zum Selbststudium und zur Gruppenarbeit geeignet und ermöglichen einen selbstbestimmten Umgang mit der Epilepsie.

Selbst Handeln bei Anfällen
Arbeitsmaterialien fördern Eigenverantwortung
100 Jahre Ketogene Ernährungstherapie
Einsatz auch bei Erwachsenen möglich
Selbstwirksamkeit und soziale Unterstützung bei Epilepsie
Teilnehmende für Studie gesucht
Wearables in der Epilepsiebehandlung
Kann damit ein SUDEP verhindert werden?
Neue Broschüren der Stiftung Michael

30 eltern und kinder
Tödliches Verschweigen
Der SUDEP von Oskar (14 Jahre) wäre bei ärztlicher Aufklärung vermeidbar gewesen
Mama und die Kopf-Feuerwehr
Eine Geschichte von Annika Hammelmann

35 menschen
Was ist wichtig für ein erfülltes Leben?
Interview mit Dami Charf

36 menschen mit epilepsie
Engagierter Österreicher wird Ambassador for Epilepsy
Mein Großvater lebt sich gerne in der Kunst und Poesie aus
Wir trauern um Renate Windisch

39 aus dem bundesverband
25 Jahre Tag der Epilepsie – Gemeinsam stark!
Wissen online verbreiten
Abendliche Zoom-Veranstaltungen kommen gut an
Der Vorstand informiert
Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2021
Gemeinsam stark!
Fotowettbewerb – Aufruf zur Teilnahme

43 veranstaltungen
Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie
Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung

44 aus den gruppen und verbänden
Wie ein Gewitter im Kopf
Familienalltag mit Epilepsien
Webseite des DE-Landesverbandes Hessen in neuem Gewand

46 magazin
Das Bethel-Praxisbuch „Allgemeine Epileptologie“
Interview mit dem Herausgeber
Medizinische Rehabilitation gleich nach der Erstdiagnose einer Epilepsie
Bessere Beratung für Menschen mit Epilepsie
Neues Angebot für Patienten aus Stadt und Region in Trier

50 medien
Solang es noch Hoffnung gibt – gib die Hoffnung nie auf
Jenseits von Nirgendwo
Im Schläfengebiet
Neuerscheinungen

54 Vorschau 155 / Kalender / Impressum

SUDEP
Der plötzliche, unerwartete Tod bei Epilepsie (SUDEP) ist die häufigste Ursache für einen vorzeitigen Tod von Menschen mit Epilepsie. Leider wird darüber immer noch zu wenig aufgeklärt und gesprochen.

Epilepsiechirurgie heute

Chancen und Risiken einer Operation sind gut einschätzbar

Menschen mit Epilepsie haben wiederkehrende Anfälle, die meist ohne erkennbaren Anlass, also unvorhersehbar, auftreten. Die Anfälle verändern vielfach vorübergehend ihre Bewegungen oder ihre geistige Leistungsfähigkeit. Dies führt zu Unfall- und Verletzungsrisiken, zu sozialen Einschränkungen und oft zu seelischem Leid. Daher war es immer ein Ziel der Medizin, diese Anfälle abzustellen. Die Entwicklung der Medikamente gegen epileptische Anfälle ist eine Erfolgsgeschichte: Heute werden zwei Drittel der an Epilepsie erkrankten Menschen durch sie anfallsfrei. Für das verbleibende Drittel ist immer nach alternativen Möglichkeiten der Behandlung gesucht worden. Seit etwa 100 Jahren werden herdförmige Epilepsien auch operativ behandelt. Dabei soll die anfallsauslösende Hirnregion (der „epileptische Herd") entfernt oder ausgeschaltet werden. Die Epilepsiechirurgie hat sich kontinuierlich weiterentwickelt. Sie ist immer wirksamer und sicherer geworden. Zugleich bleiben bei vielen Menschen kritische Fragen.

Kritische Fragen zur Epilepsiechirurgie

- Führt ein operativer Eingriff am Gehirn nicht zur Veränderung der geistigen Leistungsfähigkeit oder der Persönlichkeit?
- Verursacht die Operation nicht eine neue anfallsauslösende Narbe und ist sie daher nicht von fraglicher Wirksamkeit?
- Kann nicht, ehe operiert wird, zunächst einmal eine „unverbindliche" Bestandsaufnahme und eine Nutzen-Risiko-Abschätzung vorgenommen werden?

Diese Fragen sind sehr berechtigt. Ja, epilepsiechirurgische Eingriffe können unerwünschte Begleiterscheinungen haben, und diese sind in der Regel bleibend (anders als bei Nebenwirkungen der Medikamente, die nach Dosisreduktion oder Absetzen wieder vergehen). Persönlichkeitsveränderungen gehören dabei nicht zu den Folgen epilepsiechirurgischer Eingriffe.

Es ist richtig, dass Narben im Gehirn epileptische Anfälle verursachen können. Der Unterschied zwischen einem epilepsiechirurgischen Eingriff und einer z. B. unfallbedingten Blutung ist, dass während der Operation kontinuierlich alle eröffneten Gefäße verschlossen werden. Die Operation wird erst beendet, wenn die Wundränder frei von Blutungen sind. In der Regel gehen deshalb von Vernarbungen, die durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff verursacht werden, keine weiteren Anfälle aus.

In der Tat sollte nie ohne sorgfältige Prüfung eine Operation durchgeführt werden, und das tut auch keine Klinik. Vielmehr erfolgt nach einer eingehenden Diagnostik und einer individuellen Beratung über Nutzen und Risiken eines möglichen Eingriffs eine umfassende Aufklärung. Diagnostische Bestandsaufnahme und ergebnisoffene Beratung sind also Standard. Nach Abschluss der Diagnostik ist niemand verpflichtet, sich operieren zu lassen – auch dann nicht, wenn eine Operation möglich wäre.

Für wen ist Epilepsiechirurgie geeignet?

Epilepsiechirurgie ist eine mögliche Behandlung fokaler, also herdförmig beginnender epileptischer Anfälle. Menschen mit generalisierten Epilepsien oder psychogenen (dissoziativen) Anfällen können nicht epilepsiechirurgisch behandelt werden. Auch bei fokalen Epilepsien mit mehreren Anfallsursprungszonen oder einer anfallsauslösenden Zone in einem unverzichtbaren Hirnareal kann nicht operativ behandelt werden. Ob eine Operation möglich ist, wird in einer epilepsiechirurgisch spezialisierten Kli-

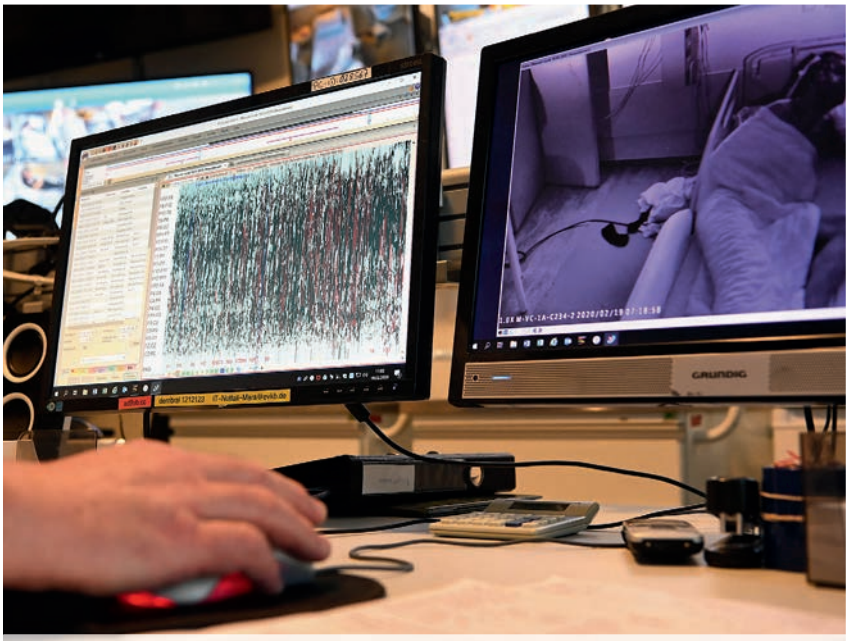
Besprechung einer hochauflösenden MRT-Untersuchung und Darstellung der Leitungsbahnen im Gehirn während der prächirurgischen Diagnostik

Fotos: v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel, Dankort

nik überprüft. Epilepsiechirurgie kommt für einen kleinen Teil der an Epilepsie erkrankten Menschen in Betracht. In unserer Klinik, der *Klinik für Epileptologie im Epilepsie-Zentrum Bethel,* werden beispielsweise pro Jahr etwa 100 von ca. 2.500 stationär Behandelten (also unter 5%) operiert.

Wie verläuft der Weg zu einer Operation?

Wer mit einer fokalen Epilepsie oder einer Epilepsie mit einem ungeklärten Anfallsursprung nach zwei angemessenen Behandlungsversuchen mit Antiepileptika nicht anfallsfrei ist, sollte sich in einem epilepsiechirurgisch erfahrenen Zentrum vorstellen. Am Anfang steht meistens eine ambulante oder stationäre Voruntersuchung. Stellt sich dabei heraus, dass unter Umständen durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff Anfallsfreiheit erreicht werden kann, folgt eine formelle stationäre prächirurgische Epilepsiediagnostik. Kernstücke dieser Diagnostik sind die hochauflösende MRT-Untersuchung (Bild 1), die Aufzeichnung typischer Anfälle unter Video-EEG-Ableitung und Rund-um-die-Uhr-Überwachung (Bild 2) sowie die neuropsychologische Testung (Bilder 3 und 4). Hierzu werden die Antiepileptika schrittweise reduziert, damit nicht länger als einige Tage auf die Anfälle gewartet werden muss. Bei einigen wenigen Fällen folgen noch invasive Zusatzuntersuchungen, z. B. ein Wada-Test zur sicheren Ermittlung der für Sprache zuständigen Hirnhälfte oder eine Untersuchung mit unter die Schädeldecke eingebrachten EEG-Elektroden zur genaueren Ermittlung des Anfallsursprungs oder unverzichtbarer Hirnregionen. Ggf. muss für diese Zusatzuntersuchungen ein weiterer stationärer Aufnahmetermin vereinbart werden. Wichtig: Wird eine prächirurgische Untersuchung durchgeführt, bedeutet dies nicht automatisch, dass dann auch eine Operation erfolgt.



Video-EEG-Ableitung. Aufzeichnung und Überwachung rund um die Uhr

Neuropsychologische Diagnostik im Erwachsenenbereich

Wie verläuft eine Operation?

Der neurochirurgische Zugang zum Gehirn wird über eine Eröffnung der Haut und des Schädels geschaffen. Dieses Knochenfenster gibt den Weg zum Gehirn frei, wo der anfallsauslösende Herd unter Kontrolle durch ein OP-Mikroskop entfernt wird. Alternativ können die betreffenden Hirnregionen auch vom übrigen Gehirn abgetrennt werden, z. B. bei der Hemisphärotomie. Epilepsiechirurgische Eingriffe dauern einige Stunden. Sie werden unter Vollnarkose durchgeführt. Nach der Operation wird der Knochendeckel wieder eingesetzt und wächst in den folgenden Wochen wieder fest ein.

Welche Risiken bestehen?

Epilepsiechirurgische Eingriffe haben ein Komplikationsrisiko von 3-5%. Komplikation bedeutet: Eine unerwartete, schicksalhafte Einblutung, ein Schlaganfall oder eine Infektion führen zu einer leichten bis hochgradigen neurologischen Schädigung, sehr selten zum Tode. Dieses allgemeine Komplikationsrisiko muss realistisch den Risiken durch eine fortdauernde aktive Epilepsie gegenübergestellt werden. Epileptische Anfälle können Verletzungen zur Folge haben. Es wird geschätzt, dass das Risiko eines plötzlichen unerwarteten Todes bei Epilepsie (SUDEP) bei einem Menschen, der 10 Jahre an einer Epilepsie erkrankt ist, bei etwa 1% liegt. Die Risiken einer über

Neuropsychologische Diagnostik im Kinderbereich

mehrere Jahrzehnte nicht kontrollierten Epilepsie sind also mit den Risiken am Tag der Operation vergleichbar.

In jedem einzelnen Fall wird besprochen, ob durch eine geplante Operation ein spezifisches Risiko entsteht. Ein typischer Grund wäre eine Operation in der Nähe eines unverzichtbaren Gehirnareals. So birgt ein Eingriff in der Nähe des Sprachzentrums verständlicherweise ein erhöhtes Risiko für eine Sprachstörung.

Was sind Thermo- oder Laserablation, was sind invasive Stimulationsverfahren?

Bei den Ablationsverfahren wird durch eine Tiefenelektrode über ein kleines Bohrloch, also ohne großflächige Eröffnung des Schädels, die anfallsauslösende Region erhitzt und verödet. Diese Methoden werden nur an wenigen Zentren angeboten (vgl. dazu den Beitrag in diesem Heft). Die Erfahrungen sind noch begrenzt.

Ein Verfahren, bei dem kein Gehirngewebe entfernt oder zerstört wird, sind invasive Stimulationsverfahren (Vagus-Nerv-Stimulation, Tiefe Hirnstimulation). In Deutschland bieten diese wenige Zentren an. Stimulationsverfahren über dauerhaft eingepflanzte Elektroden sollen die Anfallshäufigkeit senken, führen aber nur selten zu Anfallsfreiheit.

Was geschieht nach einer Operation?

Die ersten zehn Tage nach einem Eingriff dienen der stationären Überwachung. Anschließend ist es empfehlenswert, eine Anschlussheilbehandlung in einer auf Epilepsie spezialisierten Rehabilitationsklinik zu machen. Eine solche Behandlung dient nicht dazu, eine neurologische Funktionsstörung, wie z. B. eine Lähmung nach einem Schlaganfall, durch Physiotherapie zu rehabilitieren. Vielmehr geht es darum, mit der neuen Situation einer soeben epilepsiechirurgisch behandelten Epilepsie umzugehen. Es werden die Folgen für die Pharmakotherapie, die berufliche Tätigkeit, die psychischen Anpassungsvorgänge etc. in Einzel- und Gruppensitzungen bearbeitet. Ergo- und Physiotherapie gehören zum Programm. Eine Studie aus der Epilepsie-Reha-Klinik in Bethel (*www.epilepsie-rehabilitation.de*, vgl. dazu den Beitrag in diesem Heft) hat gezeigt: Diejenigen, denen eine medizinische Rehabilitation angeboten werden konnte, waren postoperativ häufiger berufstätig als eine Vergleichsgruppe aus der Zeit vor Einrichtung der Reha-Klinik (Thorbecke et al. 2014).

Nach unserer Erfahrung sind die operierten Patienten etwa zwei Monate nach der Operation wieder voll arbeitsfähig. Die Antiepileptika, die vor der Operation eingenommen wurden, werden zunächst auch postoperativ weiter eingenommen. Im Allgemeinen wird frühestens nach sechs bis zwölf Monaten darüber nachgedacht, ob die Medikamente reduziert oder womöglich abgesetzt werden können. Für ein Absetzen mit geringem Rückfallrisiko sprechen folgende Faktoren:

- eindeutige, gut übereinstimmende Befunde zum Anfallsursprung in der prächirurgischen Diagnostik,
- eine wunschgemäß verlaufene Operation, beurteilt auf Grundlage einer postoperativen MRT-Untersuchung und
- vollständige postoperative Anfallsfreiheit.

Das Absetzen von Medikamenten wird immer individuell und einvernehmlich geplant. Wer nach einer Operation für ein Jahr frei von Anfällen ist, die die Fahreignung beeinträchtigen, kann wieder Fahrzeuge der Gruppe 1 (PKW, Motorräder) führen.

Wie erfolgreich sind epilepsiechirurgische Operationen?

Zwei große deute Epilepsiezentren, Bonn und Bethel, haben ihre Anfallsfreiheitsraten bei 1.721 beziehungsweise 2.044 Operationen aus einem Zeitraum von zwei Jahrzehnten ausgewertet und veröffentlicht (Bien et al. 2013, Cloppenborg

Visite im Kinderbereich der prächirurgischen Station

et al. 2016). Die Anfallsfreiheitsraten für alle Anfallstypen (einschließlich Auren) waren in beiden Zentren nahezu identisch, nämlich 50,5% in Bonn und 50,8% in Bethel. Die Ergebnisse werden um 10-20% besser, wenn Auren nicht als Anfälle gezählt werden. Es gab Unterschiede in den Anfallsfreiheitsraten in Bezug auf verschiedene Ursachen der Epilepsie. Sehr gut schnitten Menschen ab, deren Epilepsie durch gutartige Tumoren verursacht wurde (61% in Bonn und 60,1% in Bielefeld). Im Mittelfeld lagen Menschen mit einer Hippokampussklerose (51,8%). Menschen ohne umschriebene Hirnläsion wurden in beiden Zentren nur mit einer Häufigkeit von 27,6% anfallsfrei. Dies zeigt, wie wichtig eine individuelle Abschätzung der Chancen und Risiken ist. Heutzutage kann eine solche Abschätzung sehr gut schon präoperativ vorgenommen werden.

Gibt es Unterschiede in der epilepsiechirurgischen Behandlung von Kindern und Jugendlichen sowie Erwachsenen?

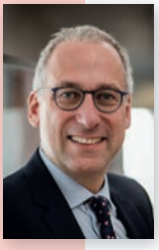
Epilepsiechirurgische Eingriffe sind vom Säuglingsalter bis ins hohe Erwachsenenalter möglich. Bei den ganz jungen und besonders alten Menschen ist das Operationsrisiko etwas erhöht. Die Chancen auf Anfallsfreiheit sind bei Kindern und Jugendlichen höher als bei Erwachsenen (Bild 5). In einer Publikation aus unserem Zentrum wurden 57,8% der Kinder und Jugendlichen gegenüber 47,5% der Erwachsenen anfallsfrei (Cloppenborg 2019). Dies hängt vermutlich vor allem mit drei Faktoren zusammen: Bei Kindern werden auf Grund der bei ihnen typischen Anfallsursachen häufig größere Eingriffe vorgenommen, ihre Krankheitsdauer ist kürzer als bei Erwachsenen, die Art der bei Kindern operierten Pathologien weist grundsätzlich eine höhere Chance auf postoperative Anfallsfreiheit auf.

Fazit

Epilepsiechirurgie ist ein etabliertes und sicheres, wenngleich nicht vollständig risikoloses Verfahren. Menschen mit fokaler Epilepsie, die mit zwei angemessen eingesetzten Antiepileptika nicht anfallsfrei geworden sind, sollten in einem epilepsiechirurgisch erfahrenen Zentrum vorgestellt werden. Eine prächirurgische Diagnostik erlaubt es, die Chancen und Risiken einer Operation vorherzusagen. Wenn eine Operation möglich ist, sind die Chancen auf Anfallsfreiheit damit viel höher als mit weiterer medikamentöser Therapie. Wer ein Operationsangebot erhält, trifft individuell die Entscheidung für oder gegen den Eingriff. Diejenigen, die sich dafür entschieden haben und anfallsfrei geworden sind, feiern später oft den Jahrestag ihrer Operation wie einen zweiten Geburtstag.

Anmerkung der Redaktion: Die Literaturliste zu diesem Beitrag findet sich auf der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite. Auf Wunsch kann sie auch per Post angefordert werden.

Univ.-Prof. Dr. Christian G. Bien



Klinik für Epileptologie (Krankenhaus Mara)
Universitätsklinikum OWL der Universität Bielefeld
Campus Bielefeld-Bethel
Maraweg 21
33617 Bielefeld
www.mara.de

Meine Erfahrungen mit der operativen Epilepsietherapie

Ich habe lange gezögert, mich operieren zu lassen

Astrid Heide wohnt mit ihrem Partner in Hanau. Die 48jährige hat eine erwachsene Tochter. Sie arbeitet seit über 20 Jahren als Diplom-Sozialpädagogin mit suchtkranken Menschen. Seit 2020 ist sie außerdem freiberuflich tätig in der Begleitung Trauernder (https://bonsalus.de/trauerarbeit-hanau). Im Folgenden teilt sie uns ihre Erfahrungen mit.

Die Zeitschrift *einfälle* lese ich immer noch, obwohl ich 2005 operiert wurde und seitdem anfallsfrei bin. Der Weg dahin war allerdings lang und die Auswirkungen im Anschluss ganz anders als erwartet. Für mich war diese Operation die schwerste Entscheidung meines Lebens!

Bei mir bestand eine schwer behandelbare Epilepsie – d.h., ich hatte schon zig Medikamente sowie Kombinationen im Laufe der Jahre getestet – mehr oder weniger erfolgreich. Den ersten Grand-mal hatte ich mit 10 Jahren, das war 1982. Etwa ein Jahr zuvor hatte ich bei einem Fahrradunfall eine Gehirnerschütterung, die später in diesem Zusammenhang immer erwähnt wurde. Damals wurde eine genauere Untersuchung aber nicht in Erwägung gezogen. Ob es also eine Verbindung zur weiteren Entwicklung gibt, bleibt unklar. Jedenfalls war ich im Anschluss an diesen großen Anfall jahrelang anfallsfrei – und das ohne Medikamente.

Bis es 1988 richtig losging. Mitten in der Pubertät und bei schwierigen familiären Umständen haben die großen Anfälle begonnen. Irgendwie habe ich den Realschulabschluss – zuvor war ich auf dem Gymnasium – aber geschafft. Danach, im Oktober 1989, wurde ich stationär auf das erste Medikament eingestellt. In der Zeit davor wurde etwa eineinhalb Jahre lang versucht, die Auren und die großen Anfälle ausschließlich durch Homöopathie und mit Blick auf die Erdstrahlen und Sekundärstrahlen zu behandeln – erfolglos.

Bis 2005 kam es noch zu einigen stationären und unzähligen ambulanten Untersuchungen sowie zu vielen Behandlungsversuchen mit verschiedensten Wirkstoffen und Kombinationen – all das aber leider mit unangenehmen Nebenwirkungen und unterschiedlichem, wenig anhaltenden Erfolg.

Viel Kraft wurde mir so geraubt und es hat mein Leben insgesamt sehr negativ beeinflusst.

In dieser Zeit habe ich dennoch eine Ausbildung gemacht, das Fachabitur nachgeholt, studiert und ein – Gott sei Dank – gesundes Mädchen auf die Welt gebracht. Bei all dem habe ich zeitwei-

se eine Selbsthilfegruppe besucht, der persönliche Austausch mit anderen Menschen hat mir gut getan.

Aber leider war die Krankheit stets meine negative Begleitung. Die Operation war für mich trotzdem jahrelang kein Thema, keine Option. Zu groß war meine Angst vor diesem Schritt. Besonders die Frage, was mit meiner damals kleinen Tochter passieren würde, wenn es schief ginge …

Mittlerweile hatten mich die kraftraubenden Anfälle, die mich in z.T. gefährliche Situationen brachten, und die Nebenwirkungen der Medikamente aber schlicht erschöpft. Erst da sah ich keine andere Möglichkeit mehr und hatte so den Mut, mich mit dem Thema Operation näher zu beschäftigen. Wichtig war es dabei für mich, eine Klinik meines Vertrauens zu finden. Also habe ich mich in drei Kliniken persönlich vorgestellt – es folgte dann eine reine „Bauchentscheidung" für eine dieser Kliniken.

Als ich mich dort auf die näheren Untersuchungen eingelassen hatte, wurden mir zur finalen Abklärung Tiefenelektroden invasiv eingesetzt, und ich musste einige Tage das Monitoring, die ständige Überwachung, über mich ergehen lassen. Das war sehr unangenehm. Es folgten viele weitere Tests etc. mit dem Resultat, dass mir ein epilepsiechirurgischer Eingriff empfohlen wurde, eine selektive Amygdala-Hippokampektomie links. Die Chance auf Anfallsfreiheit wurde damals mit 70% beziffert. Erwähnt wurde dabei, neben anderen Risiken, allerdings auch das einer postoperativen Verschlechterung der Gedächtnissituation. Als weitere Gefahr wurde außerdem gesehen, dass das Sprachzentrum betroffen sein könnte. Durch einen WADA-Test wurde festgestellt, dass sich die Sprachdominanz bei mir auf der linken Seite befindet. Auf der Seite also, auf der in meinem Gehirn etwas entfernt werden sollte. Und so musste ich zu all den anderen Risiken außerdem unterzeichnen, dass ich auf die möglichen Wortgedächtnisstörungen bis zum Verlust des Neugedächtnisses hingewiesen worden bin.

Vor einer solchen Entscheidung ist zu bedenken, was alles organisiert werden sollte, beruflich und privat. Für mich war das hauptsächlich die Betreuung meiner Tochter. Hier unterstützte mich besonders die Familie und hat mir dadurch die Entscheidung für den langen stationären Aufenthalt ermöglicht.

In den vielen Wochen war das Personal in der Klinik stets zugewandt und hat sich gut um mich gekümmert. Es wurde mir außerdem durch den leitenden Arzt eine geistliche Begleitung geordert, die in dieser schweren Zeit fast täglich zu mir kam und mir sehr geholfen hat. An den Wochenenden besuchte mich dann meine Familie. Auch Freunde kamen oder telefonierten mit mir. Wie gesagt, es war die schwerste Entscheidung meines Lebens, aber ich habe zugestimmt und am 12. Dezember 2005 wurde die Operation durchgeführt.

Nun möchte ich noch berichten, wie es nach diesem schweren Eingriff weitergegangen ist. Ein bedeutender Augenblick für mich fand nach der Operation zu Hause statt: Ganz allein habe ich mich dort an mein Klavier gesetzt – mit der spürbaren Angst, die gewohnten Stücke nicht mehr spielen zu können. Aber sie waren nicht weg aus meinem operierten Kopf. Was für eine Erleichterung das für mich gewesen ist, unbeschreiblich!

Es folgten zwar einige unklare Momente und dabei stets die große Angst, dass die Krankheit sich wieder ihren Weg suchen wird. Das ist Gott (!) sei Dank nicht geschehen. Mein Glaube hat mir bei all dem übrigens immer geholfen. Die Medikamente habe ich dann im Verlauf reduziert und etwa zweieinhalb Jahre nach der Operation ganz abgesetzt, ein bedeutender Schritt nach so vielen Jahren der täglichen Einnahme.

Mein Körper hat nach der Operation und durch die nicht mehr vorhandenen „Aussetzer" sehr schnell eine große, gefühlt riesige Energie erhalten. Zwar waren alle glücklich, dass ich nicht mehr krank war und wir ein „normales" Leben beginnen konnten. Und alle freuten sich darauf. Aber stattdessen folgte eine Überforderung für die eigentlich doch „normalen" Menschen: Wie sollten sie Schritt halten mit diesem unerwartet starken Energiebündel?

Für meinen Partner machte ich geradezu den Eindruck, als sei ich gedopt. Er hatte Probleme, mit dieser plötzlichen Power-Frau mitzuhalten. Wie sollte er damit umgehen? Von keiner Seite wurde ich, wurden wir, vor solchen ungeahnten Auswirkungen gewarnt. Im Bericht über den ersten ambulanten Termin in der Klinik nach der Operation steht „… über die erreichte Anfallsfreiheit glücklich und zugleich irritiert, was sie anschaulich und adäquat schildert…". Nett formuliert.

Das betrifft auch die Sexualität. Dieses Thema wurde leider von den Ärzten nie angesprochen. Das erwähne ich, um Mut zur Offenheit und Transparenz zu machen. Auswirkungen bis in diesen Bereich, die für mich selbst allerdings positiv waren, können dennoch zu großen Unsicherheiten in der Partnerschaft führen.

Es gab zwar seitdem immer mal unangenehme Gefühle, die bei ambulanten Terminen in der Klinik jedoch nicht als Anfälle diagnostiziert wurden. Das wird es vermutlich auch in Zukunft geben, damit muss frau umgehen.

Ein anderes Problem ist die Merkfähigkeit, die bei mir gefühlt deutlich beeinträchtigt ist. Im Alltag muss ich immer wieder damit umgehen, was nicht leicht für mich ist. Es war gar nicht einfach, eine Bescheinigung für die Kostenübernahme eines Gedächtnistrainings zu erhalten. Zwar hatte ich diese dann bekommen, aber leider blieb das Training ohne Erfolg. Stattdessen mache ich mir inzwischen zu vielem kurze Notizen und helfe mir auf dem Wege selbst. Dennoch – diese Anfallsfreiheit, die Energie … all das ist es auf jeden Fall wert.

Zwei Jahre nach der Operation habe ich ein Zweitstudium begonnen. Auch da wurden meine Gedächtnisprobleme sichtbar, aber ich habe den Master bestanden. Das Sprechen vor Gruppen habe ich aus Angst, durch einen Anfall umzufallen oder einfach sprachlos zu sein, soweit es möglich war, jahrelang vermieden. Das werde ich weiterhin nur ungern tun, zu sehr hat mich diese Vergangenheit geprägt.

Positiv zu erwähnen ist, dass ich 2015, fast zehn Jahre nach der Operation, endlich den Führerschein gemacht habe. Die neue Mobilität ist ein weiterer Bonus für

den Mut, diese Operation durchführen zu lassen.

Die guten Auswirkungen konnte ich meinem damals wichtigen Begleiter, Prof. Dr. Christian Bien, per Mail mitteilen – und er hat mir geantwortet und seine Teilnahme und Freude darüber waren zu spüren. Dass Ärzte durch vermehrte Rückmeldungen nach einer solchen Operation Informationen erhalten, die in weiteren Behandlungen für andere Patienten bedacht werden können, das wünsche ich mir sehr.

Eine Ursache für meine schwere Erkrankung ließ sich nie finden. Auch damit muss frau umgehen und sich lieber um den positiven Umgang damit bemühen. 2018 habe ich die Bescheinigung erhalten, dass ich nicht mehr epilepsiekrank bin. Das ist kaum zu glauben für Menschen, die jahrelang so krank sind oder waren.

Mit all dem möchte ich Ihnen Mut machen. Gerne können Sie sich mit Kommentaren oder Fragen an mich wenden.

Für die Zukunft wünsche ich anderen Menschen mit Epilepsie, dass sie und ihre Angehörigen in der ersten Zeit nach solch einer lebensverändernden Operation einen Ansprechpartner haben. Denn man/frau steht dann quasi vor einem – im wahrsten Sinne – spürbar neuen Leben. Und hier war in meinem Falle zu wenig Austausch möglich – denn für „gesunde Patienten“ war plötzlich niemand mehr zuständig.

Astrid Heide
Mail: astrid.heide@freenet.de

Stereotaktische Laser-Thermoablation

Durchführung, Grenzen, Möglichkeiten und Verfügbarkeit

Richtige Diagnosestellung vor Behandlung

Wie bei jedem epilepsiechirurgischen Eingriff, sind für die *stereotaktische Laser-Thermoablation (sL-TA)* grundsätzlich nur fokale Epilepsien geeignet. Alle Patienten mit einer fokalen Epilepsie, die nicht durch eine adäquate medikamentöse Behandlung anfallsfrei wurden, sollten in einer Schwerpunktpraxis, einer Epilepsie-Spezialambulanz oder einem Epilepsiezentrum vorstellig werden, um zu besprechen, ob für sie unter Umständen eine operative Epilepsiebehandlung möglich ist (entsprechende Adressen finden sich auf der Webseite der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie „www.dgfe.org“* oder der *Deutschen Epilepsievereinigung „www.epilepsie-vereinigung.de“).* Dazu muss im Rahmen eines stationären Aufenthalts in einer spezialisierten Klinik (Epilepsiezentrum) mittels der *prächirurgischen Epilepsiediagnostik* die Hirnregion (der *epileptische Focus)* bestimmt werden, von der die epileptischen Anfälle ausgehen. Erst wenn eine prächirurgische Diagnostik durchgeführt wurde und sich dabei herausstellt, dass eine Operation erfolgversprechend möglich ist, kann eine sinnvolle Beratung über die Vor- und Nachteile verschiedener Operationsmethoden für den einzelnen Patienten erfolgen.

Prinzip der Durchführung

Die Technik der *sL-TA* wird in den USA seit über zwölf Jahren angewandt. Mittlerweile gibt es Erfahrungen mit Tausenden von Patienten. 2018 wurde in Europa eine der beiden für diese Technik zur Verfügung stehenden Apparaturen zugelassen. Die Besonderheit dieses Verfahrens besteht darin, dass mittels Hitzeanwendung im Kernspintomogramm (MRT) der epileptische Fokus entfernt werden kann. Ein MRT wird deswegen angewandt, weil während der Operation spezielle MRT-Sequenzen die Temperaturveränderung des Gehirns messen können, sodass der operierende Neurochirurg während der Operation sehen kann, welche Gehirnregion tatsächlich mit welcher Temperatur erhitzt wird (Abbildung 1). Er kann dabei spezielle Marker setzen, die verhindern, dass an benachbarten, besonders wichtigen Gehirnstrukturen eine zusätzliche Gewebezerstörung erfolgt. Wird eine festgelegte Temperatur dort überschritten (Target 3 in Abbildung 2), schaltet sich der Laser automatisch aus.

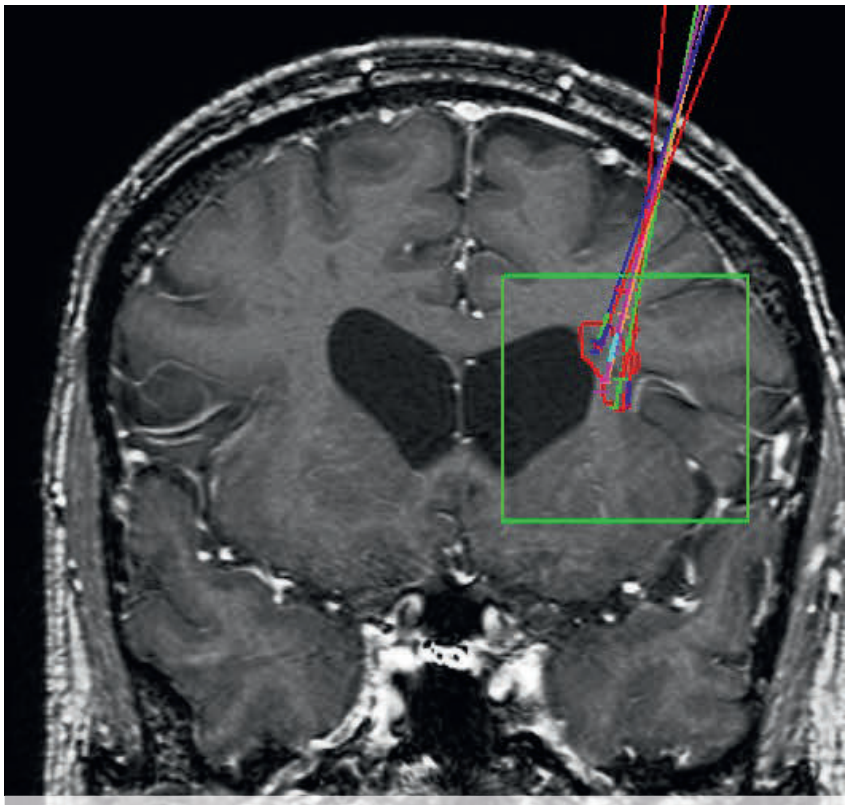


Abb 1: Beispiel einer Planung von Trajektorien in der „stereotaktischen Neurochirurgie“

Wie wird die Hitze zu dem epileptischen Fokus hingeführt?

Die sogenannte *stereotaktische Neurochirurgie* vermag es, ein räumliches Koordinatenmodell des individuellen Patienten in den Operationssaal „mitzunehmen“. Der Neurochirurg nutzt das MRT des individuellen Patienten vor der Operation als Modell, um sogenannte *Trajektorien* zu finden, die zu genau dem Ort führen, wo die Laser-Sonde später liegen soll. So kann er am Modell „üben“, die beste Trajektorie zu finden, ohne dass dabei Gefäße oder wichtige Hirnstrukturen verletzt werden (Abbildung 1). Die räumlichen Koordinaten dieser Trajektorie werden dann während der eigentlichen Operation dazu genutzt, die Laser-Sonde an die Stelle des epileptischen Fokus zu führen. Der erste Schritt der Operation ist somit dem sicheren Einführen des Laserkatheters bei dem narkotisierten Patienten gewidmet. Hierfür ist ein kleines Bohrloch in den Schädel von max. 0,8 mm Durchmesser erforderlich.
Im zweiten Schritt wird der immer noch narkotisierte Patient ins MRT geschoben. Dort wird dann unter den kontrollierten Bedingungen mittels der o.g. Apparatur (*Visualase®, Medtronic GmbH*) der Teil des Gehirns, von dem die epileptischen Anfälle ausgehen, zerstört (lateinisch „ablatio“ = Abtragung).
Insgesamt besteht die Operation also aus drei Schritten: Vor der Operation die Planung der Trajektorie und während der Operation zuerst die sichere Einführung des Laser-Katheders und dann die Zerstörung des epileptischen Fokus.

Welche Epilepsieformen sind behandelbar?

Die Behandelbarkeit hängt stark von der Lage, Größe und Konfiguration der zu zerstörenden Gehirnregion ab. Ist sie zu groß oder untypisch in ihrer Ausdehnung, kann nicht operiert werden. Für das Verfahren gut geeignet sind Regionen, die kugel- oder zylinderförmig konfiguriert sind und in der Tiefe des Gehirns liegen. Klassischerweise gehören hierzu z. B. die Hippocampus-Sklerose, das hypothalamische Hämatom und periventrikuläre

Fotos: Springer Nature, mit freundlicher Genehmigung.

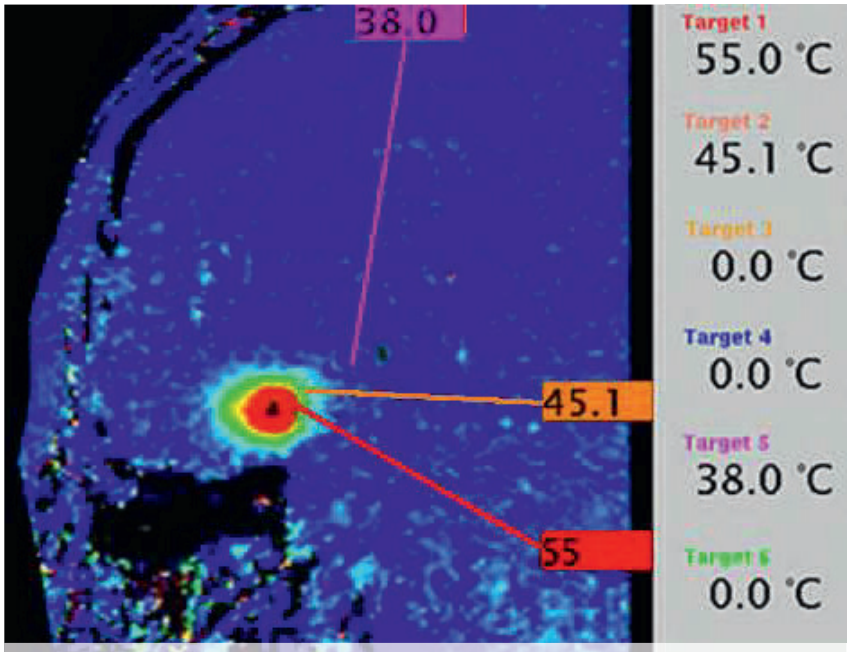


Abb. 2: Beispiel einer stereotaktischen Laser-Thermoablation bei einer mesialen Temporallappenepilepsie. An verschiedenen Orten im Gehirn wird die Temperatur im MRT gemessen. Der Operateur kann während der Operation die Temperaturentwicklung im Operationsgebiet (Target 1 und Target 2) verfolgen. Die Region, die mit Target 3 markiert ist, ist geschützt: Der Laser wird sich ausschalten, wenn dort eine Temperatur von 40 Grad Celsius gemessen wird.

noduläre Heterotopien. Aber auch andere Strukturen wie z. B. Tumore oder tuberöse Sklerose-Knoten können behandelt werden. Es wird auch inzwischen von Operationen bei sogenannten Kavernomen oder Enzephalozelen berichtet. Auch kann eine sogenannte Kallosotomie mittels dieser Technik durchgeführt werden (*Anmerkung der Redaktion: Eine Übersicht dazu mit weiteren Erläuterungen findet sich in Tabelle 1 in der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite oder kann bei unserer Bundesgeschäftsstelle angefordert werden)*.

Vor- und Nachteile der Methode

Wie schon gesagt: es können nur Hirnareale einer bestimmten Größe und Form mittels der *sL-TA* zerstört werden. Der große Vorteil ist die relativ geringe Invasivität: die Patienten sind am nächsten Tag in der Regel wieder „gut zu Fuß", die Einschränkung der Operation ist eigentlich nur die lange Narkose. So ist nachgewiesenermaßen auch der Schmerzmittelverbrauch nach einer *sL-TA* im Vergleich zu einem resektiven Verfahren deutlich geringer.
Aus der im Vergleich zu resektiven Verfahren geringen Belastung des Patienten (daher der Begriff: minimal invasives Verfahren) folgt auch, dass Patienten, denen ein *resektiver epilepsiechirurgischer Eingriff* aufgrund der Belastung durch die Operation nicht empfohlen werden konnte, mit der *sL-TA* ggf. behandelt werden können. So wird es grundsätzlich auch möglich, bestimmte Epilepsien „palliativ" zu behandeln. Damit ist gemeint, dass ein Eingriff auch durchgeführt werden kann, um die Anfallsschwere und Anfallsfrequenz zu mindern – Anfallsfreiheit also nicht das primäre Ziel ist.

Wichtig ist ebenfalls zu wissen, dass ein resektiver Eingriff auch nach Durchführung einer *sL-TA* komplikationslos durchgeführt werden kann. Mit der *sL-TA* kann dem/der Betreffenden also zunächst ein minimal invasives Verfahren angeboten werden. Führt dies nicht zum gewünschten Erfolg, kann dann anschließend das invasivere, aber wahrscheinlich erfolgversprechendere resektive Verfahren angewandt werden (zum Beispiel bei einer Temporallappenepilepsie).
Allerdings ist der logistische Aufwand für eine *sL-TA* im Krankenhaus größer als bei resektiven Operationsmethoden. Der Patient bekommt davon in der Regel wenig mit. Die Methode bedarf eines großen, gut eingespielten Teams mehrerer Fachgebiete und Spezialisten.

Verfügbarkeit

Lange bestand für Epilepsiepatienten, die gesetzlich versichert sind, nur in einem Zentrum (*Universitätsklinik Magdeburg*) die Möglichkeit, die Methode durchführen zu lassen. Einen ähnlich großen Erfahrungshintergrund hat auch die privatärztlich abrechnende *Beta-Klinik* in Bonn. In der nächsten Zeit werden auch andere Kliniken die Methode anbieten können. Im *Epilepsiezentrum Frankfurt* wird damit wahrscheinlich im dritten Quartal dieses Jahres und im *Epilepsiezentrum Erlangen* nächstes Jahr begonnen. An der *Charité* in Berlin steht die Methode inzwischen auch zur Verfügung. In Österreich gibt es im allgemeinen Krankenhaus Wien (Universitätsklinik) und in der Schweiz im *Universitätsspital Zürich* inzwischen ebenfalls Erfahrungen.

Wie ist die Studienlage?

In deutschsprachigen Raum gibt es zurzeit nur wenige Erfahrungen, da bisher nur wenig Patienten mit einer *sL-TA* operiert wurden. Es kann aber eine gute Beratung der Patienten durchgeführt werden, da seit über zehn Jahren Erfahrungen aus den USA und Kanada vorliegen. So hat die *sL-TA* zum Beispiel bei der mesialen Temporallappenepilepsie eine Chance auf Anfallsfreiheit von ungefähr 60% nach ein bis zwei Jahren. Allerdings muss – wenn auch nicht belegt – konzeptionell davon ausgegangen werden, dass die Chance auf Anfallsfreiheit in der Summe aller Patienten mit mesialer Temporallappenepilepsie etwas geringer als bei resektiven Verfahren ist, da in der Regel ein geringeres Hirnvolumen entfernt wird. Diese These ist aber bislang noch nicht belegt. Insgesamt ist die Studienlage also – wie bei anderen Methoden auch – komplex. Auch aus diesem Grund wird dazu geraten, die stereotaktische Laser-Thermoablation nur in damit erfahrenen Zentren durchführen zu lassen. Auch bei anderen Epilepsieformen liegen inzwischen Studiendaten vor. *(Anmerkung der Redaktion: Tabelle 1 in der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite gibt eine Übersicht über die verschiedenen Epilepsieformen, die behandelt werden können, dort ist auch weiterführende Literatur angegeben.)*

PD Dr. med.
Friedhelm C. Schmitt

Otto von Guericke Universität Magdeburg
Universitätsklinik für Neurologie
Leipziger Straße 44
39120 Magdeburg
www.kneu.ovgu.de

Vor fast einem Jahr wurde ich operiert

Nach der prächirurgischen Diagnostik habe ich mich für eine Laserablation entschieden

Seit meinem 27. Lebensjahr habe ich eine Temporallappen-Epilepsie im linken Schläfenlappen mit einer Hippokampussklerose. Vermutlich sind die Ursache hierfür Fieberkrämpfe in meiner Kindheit, aber das ist nicht erwiesen. Ich hatte nur selten Grand mal. Ein bis zweimal im Monat hatte ich Aussetzer, wusste beispielsweise nicht mehr, ob ich in die Küche gegangen oder im Wohnzimmer geblieben bin. Meistens begann es mit einem Übelkeitsgefühl vom Magen her. Dann habe ich begonnen zu schmatzen, oder ich habe Greifbewegungen mit meiner rechten Hand gemacht. Die Anfälle begannen in der Regel am Tag mit etwas Übelkeit und steigerten sich mit dem Schmatzen und den Greifbewegungen bis abends. Mein Mann hat mir dann gut zugesprochen und mich auf einen Stuhl oder Sessel gesetzt. Ich wollte bzw. konnte dann gar nicht reden oder antworten, obwohl ich mein Gegenüber verstanden habe. Die Dauer dieser Anfälle variierte von 1-2 Minuten bis zu 5 Minuten.

Zuerst wurde meine Epilepsie mit Carbamazepin behandelt. Die Dosis wurde nach und nach erhöht, weil es nicht besser wurde. Mein damaliger Neurologe, er ist inzwischen in Rente, hat dann umgestellt auf Lamotrigin. In all den Jahren hat sich eigentlich nichts verbessert. Letztendlich habe ich drei verschiedene Präparate genommen, die ich auch heute noch nehme – Levetiracetam, Lacosamid und Perampanel. Als ich in einem Urlaub in Polen einen Status Epilepticus hatte und dort eine Woche im Krankenhaus lag, wurde mir von den Neurologen vor Ort geraten, eine Klinik mit Fachleuten aufzusuchen. Ich habe mich dann an eine Uniklinik gewandt. Dort wurden meine Medikamente umgestellt.

Die Ärzte in der Uniklinik haben mir eine prächirurgische Epilepsiediagnostik empfohlen. Ich hatte das bereits eine Weile vor mir hergeschoben, denn ich wusste, dass dabei die Medikamente abgesetzt werden, um Anfälle zu provozieren. Durch die Diagnostik sollte der Ursprungsort der Anfälle lokalisiert und die Möglichkeit eines operativen Eingriffs abgeklärt werden. 2018 habe ich mich dann dazu entschlossen. Zunächst wurde im Frühjahr 2019 ein nicht-invasives Monitoring durchgeführt. Um sicher zu sein, dass nur mein linker Schläfenlappen betroffen ist, wurde im Frühjahr 2020 ein weiteres, diesmal invasives, Monitoring gemacht. Da ich dabei eine Blasenentzündung hatte und Fieber bekam, konnte ich „schöne“ Anfälle liefern. So war gut zu erkennen, von welcher Stelle meines Gehirns die Anfälle ausgehen. Die prächirurgische Diagnostik dauerte jeweils bis zu zwölf Tage. Dass dabei die Medikamente abgesetzt werden, hat mir schon Angst gemacht – aber ich war ja unter ständiger Beobachtung und es war immer gleich jemand da, wenn ich einen Anfall hatte. Im Nachhinein muss ich sagen, dass ich die Diagnostik schon ein paar Jahre früher hätte machen sollen.

Nach dem ersten Monitoring gab es eine Fallkonferenz mit mehreren Ärzten. Dabei ging es um die geplante Amygdala-Hippokampektomie. Dabei wäre das kranke Gewebe vom Hippocampus und von der Amygdala entfernt worden. Daraufhin habe ich mich für das invasive Monitoring entschieden, bei dem die Elektroden direkt auf die innere Hirnhaut gesetzt werden (subdurale Elektroden) – das ist nur durch eine Operation möglich. In dieser Zeit habe ich mich schlau gemacht, ob es nicht noch eine andere operative Möglichkeit gibt, bei der nicht gleich eine offene Operation notwendig ist. Im Internet stieß ich auf ein Interview mit Prof. Voges über die Laserablation. Dadurch kam ich auf die Idee, mich an die Uniklinik Magdeburg zu wenden. *(Anmerkung der Redaktion: Die einzige nicht-private Klinik, in der derzeit diese Operationsmöglichkeit angeboten wird.)* In der Uniklinik, in der ich bis zu diesem Zeitpunkt in Behandlung war, gibt es diese Operationsmöglichkeit nicht, daher wurde ich dort auch nicht darüber aufgeklärt.

Im November 2019 hatte ich den ersten Termin in Magdeburg. Mein Mann war auch anwesend. Dabei wurde ich gut aufgeklärt. Uns wurde auf dem Monitor gezeigt, was gemacht werden würde. Ich hatte keine Angst vor dem Eingriff. Bei einer „normalen“ Operation liegen die meisten erstmal da und haben Angst, z.B. vor einer Thrombose, weil sie nach der Operation nicht gleich aufstehen können. Aber bei diesem Eingriff war ich zuversichtlich. „Der Patient muss dahinterstehen“, hat der Arzt in Magdeburg gesagt, und das ist wirklich wahr. Wenn ich vorher schon befürchte, dass es mir nicht hilft, kann ich es gleich lassen. Wir haben die Vorgehensweise in der Familie

Foto: Eva Schäfer

eingehend besprochen, die letzte Entscheidung haben mein Mann und unsere Tochter, mittlerweile volljährig, dann aber mir überlassen.

Am 03. August 2020 fand die Laserablation statt, glücklicherweise in einer Phase der Lockerungen in der Corona-Zeit. Ich konnte also Besuch bekommen. Zuerst bekam ich von der Sekretärin einen Laufzettel mit meinen Terminen, das war sehr hilfreich. Ich hatte eine neurophysiologische Testung, danach sollte ein MEG gemacht werden. Dabei können die Hirnströme noch besser aufgezeichnet werden. Leider funktionierte das bei mir durch Metall in den Kronen und Brücken in meinem Gebiss nicht. Das war schade. Aber es konnten drei verschiedene fMRT durchgeführt werden: Ein Gedächtnis-fMRT, bei dem sichtbar wird, wo im Gehirn Sauerstoff angereichert ist und wo nicht; ein Sprach-fMRT, bei dem etwas erkannt oder wiedererkannt werden muss, und das stereotaktische fMRT. Das stereotaktische fMRT wurde am Freitag vor der Operation mit einem Kontrastmittel durchgeführt. Im fMRT ist es wirklich ganz schön eng, aber ich bekam einen Notfallknopf in die Hand und hatte eine Radiologie-Assistentin bei mir, der ich vertraut habe. Sie hat mir vermittelt, dass ich, wenn es nötig ist, jederzeit aus der Röhre herausgeholt werden kann. Ich hätte mir früher nicht vorstellen können, beim MRT die Augen aufmachen zu können. Dadurch, dass ich damit beschäftigt war, Gebäude oder Veränderungen zu erkennen, die mir über einen Spiegel gezeigt wurden, und ja oder nein anzuklicken, kam mir die Zeit nicht so lange vor. Vor und nach dem Eingriff fand eine augenärztliche Untersuchung statt. Hier wurde das Gesichtsfeld getestet.

Am darauffolgenden Montag wurde ich operiert. Der Eingriff dauerte mehrere Stunden. Mein Arzt hat zwar im Vorfeld des Eingriffs gesagt, dass ich abends aufstehen kann – aber der diensthabende Neurologe hat mir Bettruhe verordnet. Daran habe ich mich auch gehalten. Daraufhin wurde es besser mit meinem Druckgefühl an der Blase. Ich hatte einen Blasenkatheter. Am Tag darauf wurde bereits das erste Kontroll-MRT durchgeführt. Nach der Operation wurden wieder drei MRT gemacht. Vor meiner Entlassung hat mir der Stationsarzt auf dem Monitor alle Bilder gezeigt. Erst war noch eine „Blase“ (dunkle Stelle) zu sehen, dort, wo der Eingriff stattgefunden hat. Auf den nachfolgenden MRT war zu sehen, dass es sich richtig gut entwickelt hat. Er meinte, die Operation hätte nicht besser laufen können.

Wenn ich ein Jahr anfallsfrei bin, darf ich wieder Auto fahren – aber das würde ich nie einfach so machen. Ich werde mit meinem Arzt darüber reden. Ein Jahr nach der Operation erhalten alle Patienten einen Termin im Krankenhaus und werden stationär aufgenommen. Das wird bei mir im Juli sein. Wenn ich jetzt noch selbst zur Arbeit fahren könnte, wäre es richtig gut.

Ich bin sehr zufrieden. An alle Personen, die Angst haben: Es war das Beste, was ich machen konnte. Ich kann allen nur raten, nicht zu lange zu zögern. Es ist sehr wichtig, sich gut über die Epilepsie und deren Behandlungsmöglichkeiten zu informieren. Jeder sollte sich trauen und die vielleicht falsche Rücksicht auf die Familie zu gegebener Zeit aufgeben. Auch die Familie ist glücklich, wenn Mutter oder Ehepartner wieder gesund sind!

Der folgende Text entstand auf Grundlage eines Interviews, das Conny Smolny mit Frau Beckmann geführt und aufgeschrieben hat.

Vagus-Nerv-Stimulation

Durchführung, Wirksamkeit, Grenzen und Möglichkeiten

Mit weltweit über 80.000 behandelten Patienten ist die **zervikale Vagus-Nerv-Stimulation (VNS)** seit ihrer Zulassung 1995 das Neurostimulationsverfahren, zu dem mit Abstand die umfangreichsten klinischen Daten vorliegen. Zudem gibt es zunehmend Daten über die Wirkung der VNS bei bestimmten Patientengruppen, bei denen dieses Verfahren besonders häufig zum Einsatz kommt – z.B. Menschen mit epileptischen Enzephalopathien, Menschen mit Epilepsie und geistiger Behinderung und/oder schwerer Mehrfachbehinderung. Grundsätzlich ist aber jede pharmakorefraktäre (d.h. nicht mit Medikamenten anfallsfrei behandelbare) Epilepsieform mit einer VNS behandelbar. Im Folgenden sollen der Hintergrund, die Durchführung und nach aktuellem Wissenstand die Vor- und Nachteile der VNS beschrieben werden.

Der Vagus-Nerv hat eine Vielzahl von Funktionen (z.B. die motorische Steuerung

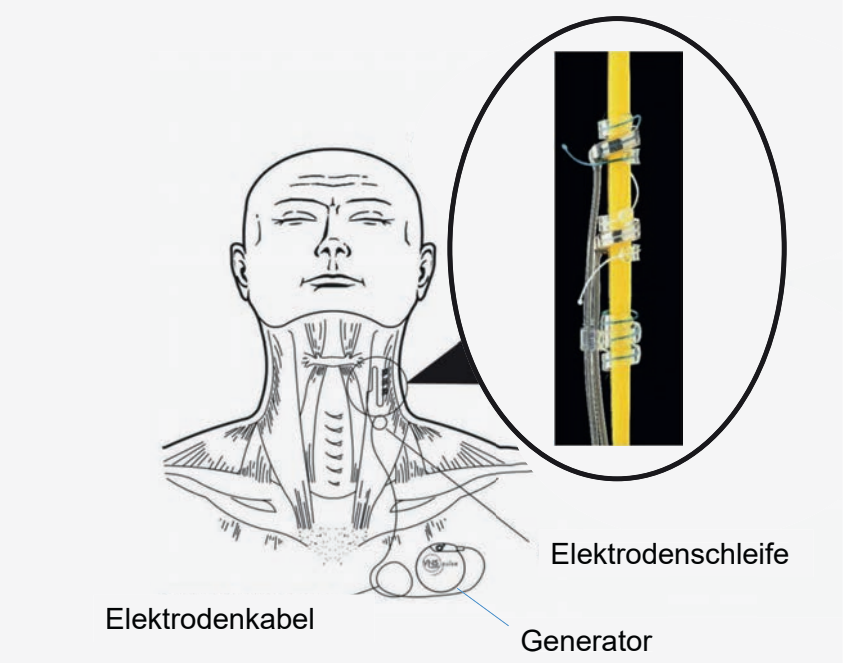


Abb. 1: Schematische Darstellung der zervikalen Vagus-Nerv Stimulation (VNS-System) mit Generator. In der Vergrößerung rechts ist modellhaft dargestellt, wie die Elektrode um den Vagus-Nerv gewickelt ist.

Fotos: Springer Nature, mit freundlicher Genehmigung.

Abb 2: Aurikuläre oder transkutane VNS. Das Stimulationssystem besteht aus einer Ohrelektrode und einem damit verbundenen Elektrostimulator.

von Kehlkopf, Rachen und der oberen Speiseröhre, die Vermittlung der Geschmacksempfindungen vom Zungengrund und Berührungsempfindungen aus dem Rachen, dem Kehlkopf und einem Teil des äußeren Gehörgangs). Seine Hauptfunktion ist die Regulation der Tätigkeit fast aller inneren Organe, einschließlich des Herzens. Da das Herz fast ausschließlich mit dem rechten Vagus-Nerv versorgt wird, wird während der Operation für die **zervikale VNS** (lat. „cervix" = Hals) der linke Vagus-Nerv im mittleren Halsbereich mit einer Elektrode umwickelt. Diese Elektrode ist mit einem unter der Haut liegenden Kabel mit einem Stimulator verbunden. Seine Energie bezieht der Stimulator aus einem Akku, der eine Lebensdauer von bis zu sieben Jahren hat. Stimulator und Akku sind in dem sog. „Generator" vereint (Abb. 1), der unter den linken großen Brustmuskel operiert wird. Mit diesem Stimulator wird der Vagus-Nerv in regelmäßigen Abständen stimuliert. Stromstärke und zeitlicher Abstand der Stimulation können mit einem Steuergerät von außen eingestellt und verändert werden. In der Regel dauert es mehrere Wochen bis Monate, bis die richtige Einstellung gefunden wird.

Der Vagus-Nerv versorgt – wie oben beschrieben – auch einen Teil des äußeren Gehörgangs. Die **aurikuläre VNS** (lateinisch auris = Ohr) stimuliert diesen Bereich. Dabei wird vom Patienten selbst für mehrere Stunden in der linken Hörmuschel eine Otoplastik eingebracht, in die eine Elektrode eingebettet ist. Mit Hilfe eines externen Steuergeräts können die Stimulationsparameter verändert werden (siehe Abb. 2). Aufgrund der bisher nicht eindeutig belegten Wirksamkeit dieses Verfahrens ist es in Deutschland derzeit nicht verfügbar, wobei es in Kürze wieder Pilotstudien geben wird. Da dieses Verfahren keiner Operation bedarf, ist es nicht-invasiv und es wird auch **transkutane VNS** (lateinisch „cutis" = Haut) genannt.

Der Wirkmechanismus der VNS ist nach wie vor nicht geklärt – allerdings konnte eine deutliche Reduktion der Anfallshäufigkeit bei Patienten, die damit behandelt wurden, in zwei großen randomisiert kontrollierten Studien nachgewiesen werden. Der Anteil der Patienten, die über einen Zeitraum von drei Monaten mindestens 50% weniger Anfälle hatten, schwankt – je nach Literatur – nach einem Jahr zwischen 27 und 53%. Wie bei der Tiefe-Hirnstimulation, einem anderen Neurostimulationsverfahren für Epilepsie, soll der Effekt mit der Dauer der Behandlung auch über mehrere Jahre steigen. Bei den meisten Studien zur VNS sind allerdings zu falsch positiven Ergebnissen führende Faktoren wie z.B. eine Veränderung der antiepileptischen Medikamente nur eingeschränkt berücksichtigt worden, so dass deren Aussagekraft begrenzt ist. Anfallsfreiheit ist nur in wenigen Einzelfällen berichtet worden.

Da die VNS in der Regel nicht zur Anfallsfreiheit führt, wird empfohlen, vor Implantation eines VNS-Systems mittels prächirurgischer Epilepsiediagnostik zu prüfen, ob ein epilepsiechirurgischer Eingriff – entweder durch das „klassische" resektive Verfahren (vgl. den Beitrag von Bien in diesem Heft) oder die sogenannte stereotaktische Laser-Thermoablation (vgl. den Beitrag von Schmitt in diesem Heft) – möglich ist. Mit diesen Methoden kann in vielen Fällen Anfallsfreiheit erreicht werden. In diesem Zusammenhang ist wichtig zu wissen, dass bei einer operativen Entfernung des VNS-Systems das am Vagus-Nerv angebrachte Elektrodenkabel oft nicht komplett entfernt wird bzw. dessen komplette Entfernung mit der Nebenwirkung einer therapiebedürftigen Heiserkeit über mehrere Monate einhergeht. Zwar hat das verbleibende Stück des Elektrodenkabels (siehe Abb. 1 grosses Bild, Spirale") in der Regel keinen Einfluss auf die Durchführung eines Routine-MRTs, im Hinblick auf weiter erwartbare Fortschritte in der Bildgebung wäre eine komplette Entfernung des Elektrodenkabels jedoch wünschenswert. Grundsätzlich ist die Durchführung eines MRTs auch mit einem VNS-System möglich, dies bedarf aber spezieller Sicherheitsstandards, die oft nur in spezialisierten Radiologiepraxen angewendet werden.

Bei der Implantation eines VNS kann es in seltenen Fällen (ca. 1%) zu Komplikationen wie Infektionen oder akuten Stimmbandlähmungen kommen. Anfangs kommt Heiserkeit relativ häufig vor, diese bildet sich aber nach einer gewissen Zeit wieder zurück. Häufige Nebenwirkungen der VNS sind bedingt durch die bei der Stimulation auftretenden Veränderungen des Stimmbandes: Heiserkeit, Husten und akustische Veränderungen der Stimme – in der Literatur wird eine Häufigkeit dieser Nebenwirkungen von bis zu 55% angegeben. Diese Beschwerden können durch eine langsame Erhöhung der Stimulationsstärke vermindert werden. Die Schwere der Nebenwirkungen nimmt mit der Zeit ab und wird schließlich – in geringer Ausprägung – von den meisten Patienten gut toleriert. Vor einiger Zeit wurde in Einzelfällen gezeigt, dass der gleiche Mechanismus (Veränderung des Stimmbandes) auch zu Schlafstörungen bzw. einer Verschlechterung schon bestehender Schlafstörungen führen kann.

Mit dem VNS wird ein Magnet zur Verfügung gestellt, der – durch den Patienten oder eine andere Person ausgelöst – über eine zusätzliche starke Einzelstimulation eine weitere Ausbreitung des Anfallsgeschehens im Gehirn verhindern soll. Die-

ser Effekt ist allerdings wissenschaftlich nicht hinreichend belegt.

Eine Weiterentwicklung stellen die neuen VNS-Systeme dar, die bei einer bestimmten Erhöhung der Herzfrequenz, die epileptischen Anfällen vorausgehen kann, einen zusätzlichen Impuls auslösen. In einer Kohorte von Patienten, bei denen ein solches VNS-System implantiert wurde, erreichten zwei Drittel der Patienten über eine Beobachtungszeit von zwei Wochen bis mehr als drei Jahren eine Verringerung der Anfallshäufigkeit um mehr als 50%. Allerdings fehlen auch hier bislang kontrollierte wissenschaftliche Studien.

Aufgrund der langen Zulassungszeit haben im deutschsprachigen Raum alle Epilepsiezentren Erfahrungen mit der VNS machen können und bieten diese in der Regel auch an.

(Anmerkung der Redaktion: Literaturhinweise finden sich auf unserer Webseite in der Linkliste zu diesem Heft.)

PD Dr. med.
Friedhelm C. Schmitt

Otto von Guericke Universität Magdeburg
Universitätsklinik für Neurologie
Leipziger Straße 44
39120 Magdeburg
www.kneu.ovgu.de

„Die Anfälle sind kürzer geworden und kleiner …“

Meine Erfahrungen mit dem Vagus-Nerv-Stimulator

In folgendem Interview, dass Conny Smolny mit Konstanze geführt und aufgeschrieben hat, berichtet Konstanze über ihre Epilepsie, deren Behandlung und über ihre Erfahrungen mit dem Vagus-Nerv-Stimulator, der ihr vor sechs Monaten implantiert wurde.*

einfälle: *Vielen Dank, Konstanze, dass Sie sich für dieses Interview zur Verfügung gestellt haben. Lassen Sie uns gleich mit der ersten Frage beginnen: Seit wann besteht Ihre Epilepsie und welche Art von Anfällen haben Sie?*

Konstanze: Epilepsie habe ich seit 1994. Ab 1996 war ich anfallsfrei, aber 2016 kamen die Anfälle dann wieder. Ich habe komplex-fokale und sekundär-generalisierte Anfälle.

einfälle: *Ließ sich erklären, warum nach zehn Jahren Anfallsfreiheit wieder Anfälle auftraten?*

Konstanze: Nein. Ich hatte zwar einen Rennradunfall, aber den hatte ich wohl auf Grund eines Anfalls und nicht umgekehrt. Mein Neuropädiater sagte damals, dass ich möglicherweise in der Pubertät anfallsfrei werde. Das war auch so, aber im Epilepsiezentrum wurde mir gesagt, dass die Anfälle im jungen Erwachsenenalter häufig wiederkommen.

einfälle: *Ich nehme an, Ihre Epilepsie wurde zunächst mit Medikamenten behandelt. Wie waren ihre Erfahrungen mit der medikamentösen Behandlung?*

Konstanze: Ich hatte sehr starke Nebenwirkungen bei fast allen Medikamenten, bis hin zu Herz-Rhythmus-Störungen und Hautausschlag. Medikamente mit wenigen Nebenwirkungen haben bei mir auch wenig Wirkung gezeigt. Ich hatte teilweise Viererkombinationen, meistens jedoch eine Dreierkombination von Medikamenten. Mit manchen Medikamenten wurden die Anfälle deutlich weniger, mit anderen häufiger – aber anfallsfrei wurde ich mit keinem Medikament.

Foto: Norbert van Kampen

einfälle: *Wurde Ihnen auf Grund der schlechten Verträglichkeit der Medikamente vorgeschlagen, sich anderen Therapieverfahren zuzuwenden, oder hat die medikamentöse Behandlung nicht mehr ausgereicht?*

Konstanze: Beides hat eine Rolle gespielt. Irgendwann wurde mir vorgeschlagen, zu schauen, ob bei mir eine Operation möglich ist. Eine OP am Gehirn kam für mich allerdings nicht in Frage, weil mir das zu riskant war. Ich hatte auch von Anderen gehört, dass sie sich nach der OP schlechter konzentrieren und erinnern konnten. Auch hatte ich bereits mehrere andere Operationen, die nicht sehr gut verlaufen sind. Natürlich gibt es mittlerweile bessere Operationsmethoden und unterstützende Technologien, die die Fehlerquote im OP minimieren – aber trotzdem bleibt es eine OP am Gehirn. Und das wollte ich nicht machen lassen.

Dennoch wurde bei mir eine prächirurgische Diagnostik gemacht, die allerdings nicht erfolgreich war, da ich während der Diagnostik keinen Grand mal hatte. So konnte nicht festgestellt werden, ob meine Epilepsie operabel ist oder nicht. Als sich dann meine Anfallssituation verschlimmerte, habe ich mich für einen Vagus-Nerv-Stimulator (VNS) entschieden.

einfälle: *Warum haben Sie eine prächirurgische Diagnostik gemacht, obwohl eine Operation am Gehirn für Sie doch eigentlich nicht in Frage kam?*

Konstanze: Vor anderthalb Jahren, noch vor der prächirurgischen Diagnostik, hatte ich einen schweren Status epilepticus. Daraufhin hat mein Neurologe die Möglichkeit der Vagus-Nerv-Stimulation ins Spiel gebracht. Mir wurde gesagt, dass nach der Implantation eines Vagus-Nerv-Stimulators kein epilepsiechirurgischer Eingriff mehr möglich ist. Daher habe ich erst das eine und dann das andere gemacht, auch weil es Probleme mit dem MRT gibt, wenn ein VNS implantiert wurde.

einfälle: *Wie sind Ihre Erfahrungen mit dem Stimulator? Sind Ihre Anfälle weniger geworden?*

Konstanze: Ich habe den VNS jetzt ein halbes Jahr. Ich bin noch nicht komplett auf der Zielstromstärke, aber schon nahe daran. Meine Anfälle sind kürzer geworden und kleiner. Fokale Anfälle generalisieren nicht mehr. Das liegt vor allem daran, dass im Anfall mit einem Magneten ein zusätzlicher Impuls durch den Stimulator ausgelöst werden kann. Meine Familie und mein Freund sind instruiert. Dazu kommt, dass der Stimulator selbstständig einen zusätzlichen Impuls abgibt, wenn ich einen Anfall habe, weil dann die Herzfrequenz steigt. Beides zusammen führt dazu, dass meine Anfälle früher aufhören und nicht mehr generalisieren.

einfälle: *Halten Sie es für möglich, mit einem VNS Anfallsfreiheit zu erreichen?*

Konstanze: Ja, das halte ich für möglich. Es gibt Menschen, bei denen der VNS erst nach einem Jahr wirklich Wirkung zeigt, bei manchen schon viel früher. Die durchschnittliche Erfahrung ist, dass die Anfälle besser werden, aber Anfallsfreiheit eher selten ist. Das ist auch meine Erfahrung. Zum einen sind die Anfälle deutlich kürzer geworden, zum anderen hatte ich keinen Status mehr (leider habe ich eine Neigung zum Status epilepticus). Dass ich durch den zusätzlichen Impuls während eines Anfalls weniger Notfallmedikamente brauche, finde ich sehr gut. Wenn ich einen Status bekam, war es meist so schlimm, dass herkömmliche Notfallmedikamente bei mir nicht gewirkt haben und der Notarzt den Status mir Propofol unterbrechen musste. Bei meinem letzten Status wurde ich drei Tage lang ins künstliche Koma gelegt. Wenn es bei mir eskaliert ist, dann ist es leider ziemlich stark eskaliert.

einfälle: *Wurden Ihre Medikamente parallel zur Implantation des VNS reduziert oder verändert?*

Konstanze: Mein Neurologe hat gesagt, dass die Dosierung der Medikamente beibehalten werden muss, um den Effekt der Vagus-Nerv-Stimulation feststellen zu können, denn sonst ist nicht feststellbar, was geholfen hat. Wenn die Medikamente verringert werden und die Anfallshäufigkeit gleich bleibt, kann nicht gesagt werden, ob dass Zufall ist oder am VNS liegt. Deshalb bin ich bei meiner Viererkombination geblieben.

einfälle: *Hat sich in Ihrem Leben durch den Stimulator etwas verändert?*

Konstanze: Ich bin kein ängstlicher Mensch und traue mich relativ viel. Ich habe immer Auren vor meinen großen Anfällen. Das gibt mir etwas Sicherheit. Meinen Magneten, mit dem ich einen zusätzlichen Impuls des Stimulators auslösen kann, habe ich immer bei mir. Zu wissen, dass ich ihn einsetzen kann, wenn ich eine Aura spüre, bringt eine gewisse Entspanntheit mit sich. Aber ansonsten – ich mache relativ viele Sachen, die vielleicht gefährlich sind.

einfälle: *Haben Sie Nebenwirkungen festgestellt?*

Konstanze: Wahrscheinlich hören Sie das – die Stimme verändert sich, wenn der Stimulator gerade einen Impuls abgibt. Mein Neurologe hat mich während meiner Entscheidungsfindung darauf aufmerksam gemacht, dass die Stimme sehr heiser werden kann. Das merke ich auch und es sollte bei der Entscheidung bedacht werden – je nachdem, was jemand beruflich macht.

einfälle: *Passiert das nur, wenn der Stimulator einen Impuls abgibt, oder verändert sich die Stimme grundlegend?*

Konstanze: Nein, die Heiserkeit und die Veränderung der Stimme tritt nur während der Stimulation auf. Wenn jemand viel reden muss, als Lehrer zum Beispiel, kann das schon ein deutlicher Nachteil sein. Auch wer kein Lehrer ist, sollte überlegen, wie das den Kollegen erklärt werden kann, wenn sie nichts von der Epilepsie wissen. Die Nebenwirkungen des VNS sollten in die Entscheidung dafür oder dagegen einbezogen werden. Für mich hat der VNS weniger Nebenwirkungen als die Medikamente (Hautausschläge, Aggression, Gereiztheit, ...). Da ist eine heisere Stimme für mich ein kleineres Übel. Aber ich bin auch keine Lehrerin.

einfälle: *Gibt es bei Ihnen neben der Heiserkeit noch weitere Nebenwirkungen?*

Konstanze: Ich mache sehr viel Sport – und der Stimulator gibt Impulse ab, wenn die Herzfrequenz steigt. Das kann eingestellt werden, weil vor und bei einem Anfall oft auch die Herzfrequenz steigt. Wenn ich Sport mache, ist der VNS dauerhaft an. Dadurch kommt es zu leichter Atemnot, weil der Vagus-Nerv auch die Stimmbänder innerviert. Die Atmung wird bei körperlicher Anstrengung also etwas schwerer. Wenn ich auf dem Sofa sitze und der VNS stimuliert, merke ich davon nichts. Aber wenn jemand Sport macht, und ich mache jeden Tag Sport, dann ist das schon eine Gewöhnungssache – jeder muss dann seine eigene Atemtechnik finden.

Joggen kann ich seitdem, ehrlich gesagt, nicht mehr. Das ist für mich kein großer Verlust. Eine Freundin von mir hat auch einen VNS. Sie kommt beim Gehen schon außer Atem. Wie stark der Stimulator jemanden beeinträchtigt, ist natürlich individuell verschieden. Nicht jeder macht so viel Sport wie ich, aber das sollte in die Überlegung einbezogen werden. Der VNS hat zwar keine psychischen Nebenwirkungen und macht auch keine Hautauschläge, aber er hat andere Nebenwirkungen, die in Kauf genommen werden müssen.

einfälle: *Gibt es etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mit auf den Weg geben möchten?*

Konstanze: Nicht alle Neurologen unterstützen den VNS, weil mit dem VNS keine prächirurgische Diagnostik mehr möglich ist. Jeder sollte sich durch seinen Neurologen informieren lassen, aber jeder sollte auch für sich eine Entscheidung treffen und sich nicht zu etwas drängen lassen, wo er/sie nicht dahinter steht. Wenn jemand sagt, das er/sie einen Stimulator möchte, sollte dem Nachdruck verliehen werden, denn der VNS kann wirklich viel bewirken. Ein Freund von mir hatte Grand mal und Absencen. Seit er den VNS hat und auf Zielstärke ist, hat er nur noch manchmal leichte Absencen und keine Grand mal mehr. Natürlich gibt es keine Garantie auf Anfallsfreiheit, aber es ist auf jeden Fall eine Chance. Gerade bei schwer behandelbaren Epilepsien ist es meiner Meinung nach eine wichtige Behandlungsmöglichkeit.

einfälle: *Konstanze, vielen herzlichen Dank für das Gespräch!*

*Name von der Redaktion geändert

Tiefe Hirnstimulation

Durchführung, Wirksamkeit, Grenzen und Möglichkeiten

Wirkweise

Die Tiefe Hirnstimulation (THS) ist ein Verfahren, was bezüglich der Wirkweise vergleichbar ist mit der Vagus-Nerv-Stimulation (VNS, vgl. dazu den Beitrag von Schmitt in diesem Heft): Durch Stimulation bestimmter Hirnstrukturen wird das Gehirn „moduliert“ und so die Anfallsausbreitung im Gehirn unterdrückt. Mit zunehmender Dauer der Behandlung soll die Wirkung auch zunehmen. Im Gegensatz zu den resektiven Verfahren oder der stereotaktischen Laser-Thermoablation handelt es sich somit – wie die VNS – nicht um eine ursächliche, sondern um eine „symptomatische“ Behandlung. Es wird nicht die Epilepsie geheilt, sondern es werden die Anfälle unterdrückt bzw. an der Ausbreitung gehindert.

Zulassung und Bedingung zur Operation

Eine große Studie aus den USA hatte 2010 die Wirksamkeit der THS wissenschaftlich belegt. Seit 2011 ist – auf Grundlage dieser sehr aufwändigen Studie – die THS für fokale Epilepsien auch in Deutschland zugelassen, wenn der sogenannte „anteriore Thalamus“ stimuliert wird. Dabei handelt es sich um eine Struktur in der Tiefe des Gehirns, die – so die Vorstellung – bei fokalen Epilepsien eine „Relaisfunktion“ hat und die Anfälle unterdrückt, wenn sie stimuliert wird. Daher wird auch mit der THS Anfallsfreiheit nur selten erreicht. Bevor eine THS erwogen wird, sollte daher immer zunächst mit einer prächirurgischen Diagnostik geprüft werden, ob eine resektive Epilepsiechirurgie oder eine Laser-Ablation durchgeführt und damit Anfallsfreiheit erreicht werden kann. Nach einer THS ist ein für die prächirurgische Epilepsiediagnostik zwingend erforderliches MRT nur noch eingeschränkt möglich.

Wie wirksam ist die tiefe Hirnstimulation?

Die Daten der erwähnten Studie zeigen, dass ungefähr 40% der Patienten von der Tiefen Hirnstimulation mit einer Verminderung der „behindernden Anfälle“ von mindestens 50% reagieren. Daraus folgt, dass nur Patienten, die mindestens zwei bis drei Medikamente gegen die Anfälle einnehmen und eine recht hohen Anfallsfrequenz haben, das Verfahren angeboten wird.

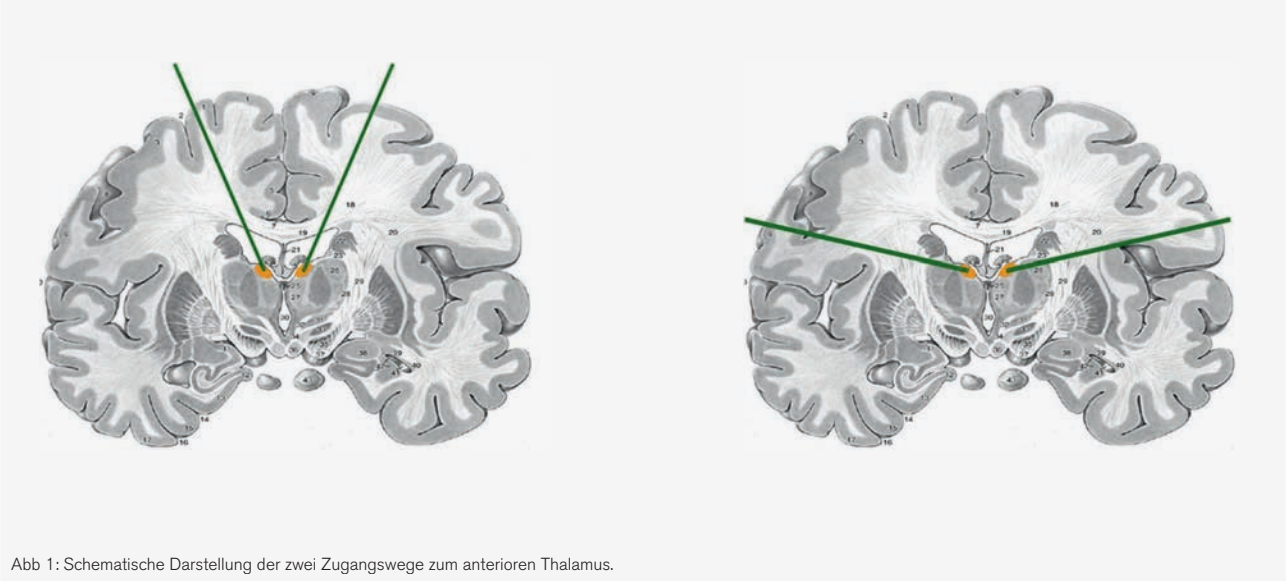


Abb 1: Schematische Darstellung der zwei Zugangswege zum anterioren Thalamus.

Fotos: Springer Nature, mit freundlicher Genehmigung.

Was sind die Nebenwirkungen/ Komplikationen?

Insgesamt gibt es im Vergleich zur VNS wesentlich weniger Daten, weil es bisher weniger Menschen gibt, die mit der THS behandelt wurden. Anfangs beschrieben die Patienten in der oben genannten Studie Gedächtnisstörungen und depressive Verstimmungen – möglicherweise ist hierfür jedoch inzwischen der Grund gefunden worden. Üblicherweise wurden die Patienten Tag und Nacht intermittierend stimuliert, d.h. eine ein-minütige Stimulation fand jeweils nach fünf Minuten Pause statt. Dies führte zu einer von den Patienten oft unbemerkten Unterbrechung des Schlafes. Chronische mehrfach stündliche Schlafunterbrechungen können jedoch zu Gedächtnisstörungen und depressiven Verstimmungen führen. Inzwischen wurde darauf dahingehend reagiert, dass entweder durchgehend stimuliert wird (ohne Pausen) oder die Stimulation nachts nicht erfolgt bzw. wesentlich reduziert wird (Bi-Level-Therapie). In der Regel bemerken die Patienten – im Gegensatz zur VNS – die Stimulation selbst nicht.

Die operative Methode selbst ist sicher und entspricht der stereotaktischen Methode, wie sie im Artikel zur Laser-Thermoablation in diesem Heft beschrieben ist. Bezüglich der Stimulation wird eine Elektrode zum „anterioren Thalamus“ geschoben (siehe Abbildung 1), anschließend unter der Haut des Kopfes und des Halses bis hinter den rechten Brustmuskel verlegt und dort mit einem Generator verbunden. Dieser Generator vereint einen Stimulator und einen Akku. Die Lebenszeit ist abhängig von den Stimulationsparametern, aber kann über vier bis sechs Jahre anhalten. Inzwischen werden zunehmend „wiederaufladbare Generatoren“ verwendet.

Ausblick

Die genannten Nebenwirkungen haben dazu geführt, dass die THS in Deutschland in den letzten Jahren weniger eingesetzt wird und nur noch drei Zentren diese Methode seit 2011 kontinuierlich weiterverfolgt haben (Epilepsiezentrum Hamburg, Epilepsiezentrum München und Universitätsklinik Magdeburg). Möglicherweise wird sich dies im Laufe der Zeit aber ändern, da inzwischen mehr über die Wirksamkeit und sinnvolle Stimulationseinstellung bekannt ist.

(Anmerkung der Redaktion: Literaturhinweise finden sich auf unserer Webseite in der Linkliste zu diesem Heft.)

PD Dr. med.
Friedhelm C. Schmitt

Otto von Guericke Universität Magdeburg
Universitätsklinik für Neurologie
Leipziger Straße 44
39120 Magdeburg
www.kneu.ovgu.de

Der besondere arbeitsmedizinische Fall

Weiterbeschäftigung durch Umsetzung im Betrieb ermöglicht

Auf Empfehlung seiner behandelnden Neurologin meldete sich Herr N. bei TEA. Kann er an seinem Arbeitsplatz weiterhin tätig sein? Gibt es Einschränkungen? Und wenn ja, welche? Das waren die Fragen, die Herrn N. stark beschäftigten – genauso wie seinen Arbeitgeber. Frau K., seine direkte Vorgesetzte, kannte sich mit dem Thema Epilepsie nicht aus, wusste jedoch um ihre Fürsorgepflicht. Sie wollte Herrn N. daher aus Sorge und Unwissenheit – nach seinem ersten Anfall während der Arbeitszeit – sicherheitshalber erst einmal nicht mehr beschäftigen. Um ihn weiter beschäftigen zu können, wollte sie eine Bescheinigung seiner behandelnden Neurologin haben, aus der hervorgeht, dass es keinerlei Bedenken am Arbeitsplatz gäbe. Da die Neurologin den Arbeitsplatz aber nicht kennt und auch nicht für die arbeitsmedizinische Beratung zuständig ist (dies ist Aufgabe des Betriebsarztes), empfahl sie Herrn N., sich an TEA zu wenden.

Seit 12 Jahren hat Herr N. (32) epileptische Anfälle. Dabei handelte es sich bisher ausschließlich um generalisierte tonisch-klonische Krampfanfälle (Grand mal). Trotz ausgiebiger Diagnostik und verschiedener Therapien in Epilepsiezentren wurde er nicht anfallsfrei. Seine Anfälle schwankten über die Jahre hinweg in der Häufigkeit: Von vier Anfällen im Monat bis hin zu mehrmonatiger Anfallsfreiheit. Zum Zeitpunkt des Gesprächs mit TEA lag der letzte Anfall von Herrn N. zwei Wochen zurück.

Bei seinem ersten epileptischen Anfall hatte Herr N. bereits seine Ausbildung als Tierpfleger erfolgreich abgeschlossen und arbeitete problemlos in seinem Be-

ruf – bisher gab es aufgrund der Anfälle keine Probleme oder Einschränkungen.

Vor fast einem Jahr trat er nun eine neue Stelle in einem großen Forschungslabor an. Zu seinen Aufgaben gehörte vor allem die Versorgung der Tiere: Kleine Käfige ausmisten, Wasser und Futter nachfüllen, kontrollieren, ob es Nachwuchs gibt und ob die Tiere gesund sind. Die Dokumentation der Arbeiten folgte anschließend am Schreibtisch. Nach der Schilderung seiner gesundheitlichen Situation und der beruflichen Tätigkeiten waren für TEA zunächst keine Anhaltspunkte für ein erhöhtes Gefährdungspotenzial erkennbar – auch nicht nach der Arbeitsplatzbegehung.

Die Schwierigkeit bei diesem Fall lag in der Tat nicht an der Tätigkeit selbst, sondern an den räumlichen Gegebenheiten: Der Zutritt zum Gebäude und dem konkreten Arbeitsplatz war nur über mehrere (Personen-)Schleusen inkl. Personenduschen möglich, die den hohen Hygienestandards im diesem Forschungsbereich dienen. Eine schnelle Rettung (ohne Schleusen zu nutzen) würde das strenge Hygienekonzept kippen und damit entstünde dem Labor ein hoher finanzieller Schaden. Nun ist ein epileptischer Anfall per se kein Notfall, Herr N. hat allerdings eine bekannte Neigung zum Status epilepticus. Mehrere Anfälle in der Vergangenheit endeten bereits im Status, wie aus seinen Schilderungen und den Arztbriefen hervorging. Die Wahrscheinlichkeit, einen Notarzt rufen zu müssen, war hoch und damit auch das ökonomische Risiko für den Arbeitgeber.

Trotz geeigneter Tätigkeiten war der Arbeitsplatz bzw. -ort somit nicht ideal. Zum Glück zeigte sich recht schnell, dass es möglich war, Herrn N. an einen ähnlichen Arbeitsplatz in ein anderes Gebäude zu versetzen – mit freien Rettungswegen. Arbeitsplatz gesichert, Problem gelöst, könnte gedacht werden.

Ganz so leicht war es aber nicht, denn in der Zwischenzeit hatten auch die neuen Kollegen mitbekommen, warum Herr N. versetzt wurde, was zu großer Sorge und Irritation führte. Was, wenn hier ein Anfall passiert? Müssen wir auf Herrn N. besonders aufpassen? Eine Grundlagenschulung über Epilepsie und Erste Hilfe von TEA half über die größten Ängste hinweg. Dennoch bleibt es eine wichtige Aufgabe des Arbeitgebers, auch die Sorgen und Nöte aller Kollegen im Blick zu behalten und eventuell auftretende Konflikte zu moderieren, so dass im Team wieder gut gearbeitet werden kann – ohne dass die Epilepsie im Mittelpunkt steht. Denn auch wenn für epilepsiekranke Mitarbeitende erhöhte Gefährdungen am Arbeitsplatz reduziert werden können und der Job somit erhalten bleiben kann, braucht es für jeden (epilepsiekranken) Mitarbeitenden genauso ein gutes Arbeitsklima, um langfristig am jeweiligen Arbeitsplatz bleiben zu wollen und zu können.

Dr. Simone C. Nicklas

Epilepsiekranke Arbeitnehmer, die Fragen oder Schwierigkeiten am Arbeitsplatz haben, können sich deutschlandweit kostenfrei an das Bundesprojekt TEA wenden. TEA berät und unterstützt individuell – telefonisch und vor Ort.
Kontakt: Telefon: 089 – 540497700
epilepsie-arbeit@diakonie-muc-obb.de
www.epilepsie-arbeit.de

Cyberpunk 2077

Schwieriger Start eines lange erwarteten digitalen Spiels

Nicht nur in einer Pandemie entfliehen Menschen gerne mal dem tristen Alltag. Filme, Theater, Literatur und seit einiger Zeit auch Computer- und Konsolenspiele sind dafür das Sprungbrett der Wahl. Sie ermöglichen es uns, in Geschichten und andere Welten einzutauchen, Abenteuer zu erleben, Affekte und Erfahrungen zu erkunden. Nicht nur in einer Pandemie – aber da ganz besonders. Der Unterhaltungssektor hat 2020 stark profitiert: Unternehmen wie Netflix oder Konsolenhersteller wie Nintendo können als Krisengewinner bezeichnet werden, obwohl der Produktionsstillstand mittlerweile auch der Online-Filmbranche zusetzt.

Eines der am heißesten erwarteten digitalen Spiele des vergangenen Jahres war *Cyberpunk 2077*, ein bereits 2012 angekündigtes Open-World-Action-Rollenspiel, dessen Veröffentlichung immer wieder verschoben wurde. Open-World-Spiele gewähren große Freiheiten beim Erkunden und Interagieren mit der Spielewelt. Ähnlich wie z.B. in einer realen Stadt bewegen sich die Spieler und Spielerinnen frei durch den Raum, benutzen Gegenstände und interagieren mit Personen. Allerdings – sonst wäre es kaum unterhaltsam – geschieht das meist mit einem weit fähigeren Ich, das Grenzen und Konsequenzen genüsslich austesten

Fotos: Norbert van Kampen

kann. Sicherlich auch eine Form, in einer zur Machtlosigkeit verdammenden Pandemie die eigene Wirksamkeit zu spüren.

Open-World-Spiele sind seit einiger Zeit sehr beliebt. Megaschlager wie *Grand Theft Auto*, *Minecraft* oder *Need for Speed* bringen Milliarden ein, der Markt ist riesig. Allerdings ist auch die Entwicklung aufwändig und teuer. 135 Millionen Euro hat sich das polnische Studio *CD Projekt RED* die Entwicklung von Cyberpunk kosten lassen; Action-Star Keanu Reeves wurde mit ins Boot geholt. Die zusätzlichen Marketingkosten werden genauso hoch geschätzt. Doch bereits jetzt übersteigt der Erlös eine halbe Milliarde, dabei ist das Spiel erst am 10. Dezember 2020 erschienen. Aber war das Spiel nach diesen acht Jahren Entwicklung schon marktreif? Der Druck war groß, angeblich gab es nach einer der Verschiebungen sogar Morddrohungen. Eine Woche nach der Veröffentlichung dann das Debakel: Die technischen Defizite der Version für die *Playstation* waren so groß, dass *Sony* sie komplett aus dem Handel nahm.

Doch neben vielen technischen Fehlern in der Spielmechanik gab es bereits vor und während der Veröffentlichung handfeste gesundheitliche Risiken: Einige Features konnten offenbar bei fotosensiblen Personen epileptische Anfälle auslösen, wie das bei einer amerikanischen Testerin geschah. Die Organisation *Epilepsy Action* kritisierte das Studio umgehend und forderte, solche Features zu vermeiden. Eine Epilepsie-Warnung vor „visuellen Effekten" sei nicht ausreichend. Solche Warnungen sind bei Computer- und Konsolenspielen Standard und finden sich meist schon im Vorspann oder eben auch nur klein im Endbenutzer-Lizenzvertrag, wie auch bei *Cyberpunk*. Das Studio ließ verlauten, es arbeite an einer langfristigen Lösung und setzte die Warnung in den Vorspann.

Die Testerin, Liana Ruppert, empfiehlt: Wer trotzdem nicht auf das Spiel verzichten will, sollte die Bildschirmhelligkeit verringern oder könnte auf einen Augenschonmodus zurückgreifen, der bestimmte Wellenlängen und Farben herausfiltert. Letzteres hilft aber womöglich nicht in jedem Fall. Auch Farbblindheits-Modi können eine Möglichkeit sein. Oft sind schnell blinkende Lichter und Animationen der Auslöser, wie sie in der Spielewelt, in Clubs und Bars zu finden sind. Diese lassen sich meiden. *Cyperpunk* ist letztlich ein grelles, helles und lautes Spiel. Auch dient ein wiederkehrendes Story-Element als Trigger, in der sich die Figur eine Art Headset aufsetzt. Hier wollte man das tranceartige Eintauchen in Gefühle und Wahrnehmung anderer Figuren wohl wie eine IPS (***I**ntermittent **P**hotic **S**timulation* wird in der Forschung das bewusste Auslösen von Anfällen genannt, die dann mit einem EEG beobachtet werden) in Ich-Perspektive designen. Auch im Spiel geht das Headset über beide Augen, dann erscheinen rot und weiß blinkende Lichter. Hier erlitt Liana Ruppert einen Grand mal. An anderen Stellen fühlte sie Anfälle aufkommen.

Mittlerweile wurde diese Episode in einem Update offenbar entschärft. Ruppert hatte sich zusammen mit der *Epilepsy Foundation* an das Entwicklerstudio gewandt. Das bedankte sich für den Hinweis und reagierte. Ruppert sprach sich für diese Art von Lösungen aus. Sie hatte nach eigenen Angaben großen Spaß am Spiel und wollte auch keine wichtigen Elemente im Storyaufbau missen.

Damit ist sie nicht allein in der Gaming-Community. Sofern die Spielerinnen und Spieler Story und Spielverlauf ohne technische Probleme folgen konnten, waren die Resonanzen und Rezensionen äußerst wohlwollend, besonders für die PC-Version. Die Auszeichnungen häufen sich. Die Mehrspielerversion ist für das nächste Jahr angekündigt. Trotzdem bleibt der schale Nachgeschmack einer verfehlten Kommunikationspolitik des Studios. Grobe Mängel, Fehler und Schwachstellen wurden verschwiegen und das Spiel trotzdem veröffentlicht, obwohl der Zeitplan offenbar nicht einzuhalten war. Dass das nicht nur Frust und zum Teil unspielbare Produkte bedeutet, sondern auch gesundheitliche Risiken birgt, sollte mittlerweile klar sein. Doch der Fall Ruppert zog weite Kreise. Vielleicht ändert sich etwas für die sich rasch fortentwickelnde und schnell reagierende Spielebranche und es gibt fortan etwas mehr Sensibilität gegenüber dem Thema Epilepsie-Trigger.

Julius Smolny

Selbst Handeln bei Anfällen

Arbeitsmaterialien fördern Eigenverantwortung

Die zwölf sehr schön aufgemachten und aufmunternd illustrierten Hefte zum Thema „Selbst Handeln bei Anfällen“ sind sowohl zum Selbststudium als auch zur Gruppenarbeit geeignet und befassen sich mit den für Menschen mit Anfällen wichtigsten Themenschwerpunkten. Die Autoren Dr. phil. Gerd Heinen (Psychologischer Psychotherapeut, Berlin), Dr. med. Rosa Michaelis (*Knappschaftskrankenhaus Bochum*) und Dr. med. Siegward Elsas (*Ita-Wegemann-Klinik,* Arlesheim, Schweiz) sind ausgewiesene Experten und haben schon viele Publikationen vorgelegt.

Wie die Autoren im ersten Heft erläutern, haben die Arbeitsmaterialien das Ziel, Menschen mit Anfällen zu motivieren, selbst zu handeln und aktiv die eigene Gesundheit zu unterstützen. Es soll die Zusammenarbeit – so die Autoren – zwischen Patienten und geschultem Fachpersonal (Psychotherapeuten, Ärztinnen und Ärzten) oder auch im Rahmen einer intensiven Epilepsieberatung verbessern. Dass die Psychotherapie an erster Stelle genannt wird, hat sicherlich mit ihrem persönlichen Hintergrund zu tun; meiner langjährigen Erfahrung nach benötigen keineswegs alle Menschen mit Epilepsie eine begleitende Psychotherapie. Hervorzuheben ist aber gerade in diesem Zusammenhang, dass sich die Autoren ausdrücklich nicht nur an Menschen mit Epilepsie, sondern auch an diejenigen mit anderen, nichtepileptischen psychogenen oder dissoziativen Anfällen richten. Für diese steht eine Psychotherapie natürlich an erster Stelle.

Heft 2 hat den Titel „entscheiden“. Ich kann nur unterstützen, dass Patienten sich aktiver in diagnostische und therapeutische Entscheidungen einbringen. Ich erlebe nach wie vor viel zu oft, dass sie kritiklos akzeptieren, was ihnen von mehr oder weniger kompetenter Seite empfohlen wird. Voraussetzung für eine sachgerechte, vernünftige Entscheidung ist aber die eigene Auseinandersetzung mit den entsprechenden Fragen, was eine gewisse Energie und auch Zeit benötigt. Ähnliches gilt für „mitteilen“ (Heft 3).

Heft 4 ist den meist erforderlichen, aber mehr oder weniger ungeliebten Medikamenten gewidmet; Heft 5 der sehr wichtigen Frage von Auslösern von Anfällen, wobei die Trennung zwischen unveränderlichen Ursachen und den von Menschen mit Anfällen beeinflussbaren Auslösern nicht immer scharf ist. Insbesondere bezogen auf die Anfallsauslöser wird dann in den Heften 6 („achtsam sein“), 7 („abwehren“), 8 („positiv denken“), 9 („Kraft aufbauen“) und 10 („sich befreien“) behandelt, was Menschen selbst tun können, um die eigene Lebensqualität im Umgang mit Anfällen aktiv zu verbessern.

Heft 11 („verstehen“) widmet sich u.a. außergewöhnlichen Erfahrungen wie z.B. den sogenannten Auren oder Vorgefühlen, die sehr unterschiedlich sein können. Manche sind angsteinflößend (bis hin zu Panikreaktionen) oder zumindest irritierend, andere nur eigenartig, wieder andere können sogar angenehm sein (bis hin zu einem Gefühl der Ekstase). Daneben werden auch unspezifische Vorboten von Anfällen und deren („postiktale“) Folgen inklusive Denk- und Gedächtnisstörungen ausführlich besprochen und erklärt.

Das abschließende Heft 12 („wachsen“) steht in Zusammenhang mit der psychotherapeutisch-anthroposophischen Orientierung der Autoren. Dies wird auch an den Merksätzen dieses Heftes deutlich (S. 55):

- „Beim inneren Wachsen geht es darum, die menschliche Dimension unseres Lebens zu entfalten und Lebenssinn zu finden.
- Die Frage, warum Anfälle auftreten, tritt gegenüber der Frage in den Hintergrund, wozu die Anfälle im Leben herausfordern.
- Dieser Perspektivwechsel hilft, auch in Krankheiten oder anderen Schicksalsschlägen Sinn zu entdecken.
- Lebenssinn schützt gegen Verbitterung, vermittelt Geborgenheit, ermutigt zur Selbstfürsorge und spendet somit Lebenskraft.
- Lebenssinn ermöglicht einen liebevollen Umgang mit uns selbst, mit unseren Mitmenschen und der Welt.
- Insbesondere mit Ängsten verbundene Gewohnheiten können mächtige Hindernisse sein, die der Entfaltung unserer Herzenskräfte im Wege stehen.
- Hier helfen unterschiedliche Rituale, eine Veränderung zu bewirken, die wir als kleine Geschenke an uns selbst feiern können.

- Wir wünschen Ihnen, dass es viele neu entdeckte Kraftquellen ermöglichen, sich auf Ihren eigenen Weg zu machen, der so wenig wie möglich von Anfällen erschwert wird."

Eine kürzlich veröffentlichte Studie (Fazekas B, Megaw B, Eade D, Kronfeld N. Insights into the real-life experiences of people living with epilepsy: A qualitative netnographic study. Epilepsy Behav 2021; 116: 107729) hat die in den sozialen Medien innerhalb eines Jahres angesprochenen Schlüsselthemen und -probleme von Menschen mit Epilepsie analysiert. Bei den über 250.000 identifizierten Konversationen wurden folgende Themen am meisten genannt: Angst vor einem Anfall in der Öffentlichkeit, mangelndes Bewusstsein für die Krankheit in der Öffentlichkeit, psychologische und physische Auswirkungen von Anfällen, Suche nach einer (optimalen) Behandlung, Umgang mit Depressionen und Ängsten, Umgang mit Nebenwirkungen der Behandlung, Verständnis der Krankheitslast im Laufe der Zeit und Wichtigkeit von ausreichendem Schlaf. Wer die 12 Hefte durchgearbeitet hat, wird dazu nur noch wenig Fragen haben.

Alles in allem sind die Hefte sicher nicht für alle Menschen mit Epilepsie gleichermaßen geeignet. Ich bin mir aber sicher, dass sie vielen helfen werden, ihre Krankheit und insbesondere die Anfälle besser zu verstehen, damit leichter zu akzeptieren und somit souveräner damit leben zu können. Sehr gut gefallen haben mir neben den Abschnitten, in denen die Leserinnen und Leser zur aktiven Mitarbeit in Form von Eintragungen oder Zeichnungen aufgefordert werden, die am Ende jeden Heftes aufgeführten Adressen und Literaturhinweise sowie insbesondere die hilfreichen ausführlichen Fremdwörterverzeichnisse. Anstelle der sehr schematischen Porträts der Autoren am Ende jeden Heftes würde ich konventionelle Porträt-Fotos bevorzugen. Bei den Medikamentenwirkungen (Heft 2) könnten einige Informationen über die wichtigsten Wirkungsweisen der Antiepileptika hinzugefügt, bei den Medikamenten schärfer zwischen Ursachen und Auslösern unterscheiden werden – wobei auch einige Informationen zur Genetik bzw. Vererbung hinzugefügt werden könnten. Diese Kleinigkeiten ändern aber nichts an meiner positiven Bewertung!

Dr. med. Günter Krämer
Zürich

Selbst handeln bei Anfällen

Gerd Heinen, Rosa Michaelis, Siegward Elsas
12 Broschüren mit jeweils zwischen 34 und 74 Seiten.
Bad Honnef/Lengerich, Hippocampus Verlag/Papst Science Publishers 2021
Preis: 9,90 pro Heft, Paket mit allen Heften 99 Euro

100 Jahre Ketogene Ernährungstherapie

Einsatz auch bei Erwachsenen möglich

In diesem Jahr feiert die Ketogene Ernährungstherapie ihren 100. Geburtstag. Zeit, dass sie „erwachsen" wird; das heißt, dass sie endlich auch bei erwachsenen Epilepsiepatienten als etablierte Therapiemöglichkeit anerkannt wird.

Bereits 1921 wurde die Wirksamkeit dieser besonderen Ernährungsform bei Patienten mit einer therapieschwierigen Epilepsie belegt. Seitdem ist sie fester Bestandteil in der Behandlung von Kindern mit einer Epilepsie, bei der Medikamente nicht ausreichend wirken. Bestimmte seltene Stoffwechselerkrankungen wie die *Glucose-Transporter-Störung (GLUT-1-Defekt)* und der *Pyruvat-Dehydrogenase-Mangel*, die oft auch mit epileptischen Anfällen einhergehen, können mit einer Ketogenen Ernährungstherapie sogar ursächlich behandelt werden.

Zubereitung der ketogenen Diät

Doch bei Erwachsenen fehlen noch Erfahrungen, auch wenn ein Trendwechsel klar erkennbar ist und die Ketogene Ernährungstherapie in einigen Kliniken (z.B. dem Epilepsiezentrum Kleinwachau) bereits bei ihnen eingesetzt wird. Viele erwachsene Patienten wünschen sich mehr Selbstbestimmung und Mitsprache bei der Therapie ihrer Epilepsie. Außerdem gibt es im Lifestyle-Bereich (Sport, Gewichtsreduktion) ähnliche Ernährungsformen, die eine Ketogene Ernährungstherapie „salonfähiger" machen.

Der Ketogenen Ernährungstherapie (kurz KET) liegt folgender Wirkmechanismus zugrunde. Normalerweise bezieht unser Körper und auch unser Gehirn seine Energie aus der Verarbeitung von Glukose (Zucker). Bei der KET werden sogenann-

te Ketonkörper gebildet, bei denen es sich um alternative Energielieferanten für das Gehirn handelt. Dadurch wird der Glukosestoffwechsel, ähnlich wie beim Fasten, auf einen Fettstoffwechsel umgestellt.

Damit die Bildung von Ketonkörpern in der Leber stattfinden kann, muss die Nahrungszufuhr entsprechend abgewandelt werden.

Unsere Nahrung besteht aus drei Haupt-Nährstoffen: Eiweiß, Fett und Kohlenhydrate. Der Mensch bezieht normalerweise etwa die Hälfte der Energie aus den Kohlenhydraten, die andere Hälfte wird aus Eiweiß (etwa 15%) und Fett (etwa 30%) gewonnen. Bei der KET wird der Kohlenhydratanteil in der Nahrung auf etwa 8% reduziert. Der größte Teil der Ernährung besteht dann zu 50-80% aus Fetten. Dieser hohe Fettanteil in der Nahrung ist für einige Patienten gewöhnungsbedürftig, aber zwingend notwendig, da genau aus diesem Fett die gewünschten Ketonkörper gebildet werden: ohne Fett keine Ketonkörper. Auch die starke Reduzierung der Kohlenhydrate ist erstmal eine Überwindung. Aber die Erfahrung zeigt, dass die Patienten sich schnell daran gewöhnen.

Zu den KET zählen im Grunde drei Diätformen: die klassische Ketogene Diät, die Modifizierte Atkins-Diät und die Low Glycämic Index Diet; letztere wird in Deutschland selten bis gar nicht eingesetzt.

Patient im Beratungsgespräch mit der Ernährungstherapeutin

Die **klassische Ketogene Diät** kommt vorrangig bei Kindern zum Einsatz. Sie entspricht der traditionellen, seit 1921 eingesetzten, Form. Bei ihr werden alle Mahlzeiten nach einem strengen Schema, der sogenannten „ketogenen Ratio“ zusammengestellt. Dabei werden die Makronährstoffe Fett, Eiweiß und Kohlenhydrate in ein festes Verhältnis – meistens 1:1 bis 4:1 – zueinander gesetzt. Das bedeutet, dass die Ernährung zu 50% aus Fetten und zu 50% aus Eiweißen und Kohlenhydraten (Verhältnis 1:1) bzw. zu 80% aus Fetten und zu 20% aus Eiweißen und Kohlenhydraten (Verhältnis 4:1) besteht.

Die **Modifizierte Atkins-Diät (MAD)** entwickelte sich erst später und ist heute die am meisten verbreitete Form der Therapie. Sie wird vor allem bei Erwachsenen eingesetzt, ist aber auch bei Kindern möglich. Bei der MAD wird die Tagesmenge an Kohlenhydraten genau festgelegt. Die Zufuhr von Eiweiß und Fett ist frei, wobei auch bei dieser Form gilt, dass in jeder Mahlzeit genügend Fett enthalten sein muss, damit die gewünschten Ketonkörper in der Leber gebildet werden können. Die MAD bietet im Vergleich zur klassischen Ketogenen Diät den Vorteil, dass der Speiseplan flexibler und umfang-

ANZEIGE

Berufsbildungswerk Bethel
Für einen guten Start ins Berufsleben

Bethel

Gehe deinen Weg in ein selbstbestimmtes Leben: Im BBW Bethel erlernst du einen Beruf, findest Freunde und erlebst, dass mit Epilepsie vieles möglich ist.

Du hast Fragen? Rufe an!

Marianne Sanders
Kundenservice
Tel.: 0521 144-2228

Oder schicke eine E-Mail:
marianne.sanders@bethel.de

www.bbw-bethel.de

Fotos: Epilepsiezentrum Kleinwachau

Silikonförmchen zur Zubereitung von Gummibärchen und Schokolade

reicher gestaltet werden kann. Außerdem ist bei der MAD eine höhere Eiweißzufuhr möglich, weshalb sie sich vor allem für Jugendliche und Erwachsene eignet. Die genaue Tagesmenge an Kohlenhydraten ist individuell verschieden und liegt zwischen 10 und 30 Gramm. Damit es bei der Einhaltung der vorgegebenen Menge keine Abweichungen gibt, müssen alle Lebensmittel, die Kohlenhydrate enthalten, genau abgewogen werden.

In der Praxis heißt dies, dass Lebensmittel wie Obst und Gemüse reduziert und deren Gewicht vor dem Verzehr genau bestimmt werden muss. Produkte aus herkömmlichem Getreide wie Mehl, Nudeln, Brot und Gebäck sind in dieser Therapie nicht mehr möglich. Es gibt jedoch mittlerweile zahlreiche alternative Produkte und Rezepte. So schmecken z.B. selbst gebackene Walnuss-Brötchen mindestens genauso gut wie herkömmliche Brötchen.

Da die Umstellung auf eine KET nicht einfach und dabei eine Reihe von Dingen zu beachten ist, sollte sie immer stationär in einer darauf spezialisierten Klinik eingeleitet werden. Dort erlernen und trainieren die Patienten dann auch die Auswahl, den Einkauf, das Abwiegen und Zubereiten der entsprechenden Lebensmittel und Speisen – und auch dem Umgang mit Waage, Taschenrechner oder PC. Auch eine Kontrolle der Ketose mittels Kapillarblut oder über Urin-Sticks wird den Patienten durch die Pflegemitarbeiter/-innen gezeigt.

Zunächst sollte die KET drei bis vier Monate durchgeführt werden. Danach besprechen die behandelnden Ärzte, Ernährungsfachkräfte und Patienten gemeinsam, ob die KET einen Erfolg gebracht hat und fortgeführt wird – oder ob sie abgebrochen wird. Wird die Diät als erfolgreich eingeschätzt, kann sie mehrere Jahre lang durchgeführt werden. Während dieser Zeit finden regelmäßige Kontrollen statt. Sie dienen dazu, den Status der Patienten zu überwachen, sie bei Bedarf weiter zu schulen und eventuelle Anpassungen in der Diät vorzunehmen. Mit einer ausgewogenen Lebensmittel- und Fettauswahl ist eine KET langfristig einsetzbar, sofern bei Kontrollen keine Kontraindikdationen auftreten. Ob und wann eine KET beendet wird, entscheiden Arzt und Patient gemeinsam.

Neben der klassischen wünschenswerten Wirkung der Anfallsreduktion gibt es bei der KET weitere positive Begleiterscheinungen. So berichten Patienten von einer Gewichtsreduktion sowie von einer Verbesserung der Stimmung, Konzentration und körperlichen Fitness. Daher ist es wünschenswert, bei erwachsenen Patienten mit einer Epilepsie, bei der Medikamente nicht ausreichend wirken, in Anlehnung an die Leitlinie *der Gesellschaft für Neuropädiatrie e.V.* eine KET als Option in Erwägung zu ziehen.

Trotzdem sollte der größere Aufwand für die Patienten bei der Zubereitung und Einhaltung der KET beachtet werden. Deshalb sollte im Vorfeld eine ausführliche Information und Beratung mit Fachkräften stattfinden. Idealerweise wird die Entscheidung für oder gegen die KET nicht überhastet getroffen. Wenn Patienten gut vorbereitet den Weg in diese Therapie starten, ist die Integration der KET in den Alltag der Patienten kein Problem.

Antje Böhme

Diätassistentin
Ernährungsberaterin/DGE
Epilepsiezentrum Kleinwachau gGmbH
Wachauer Straße 30
01454 Radeberg
a.boehme@kleinwachau.de
www.kleinwachau.de

Selbstwirksamkeit und soziale Unterstützung bei Epilepsie

Weiterhin Teilnehmende für Studie gesucht

Für eine Studie der *Hephata Kliniken* in Zusammenarbeit mit der *Philipps-Universität Marburg* zum Thema Selbstwirksamkeit und soziale Unterstützung bei Epilepsie werden laufend weitere Teilnehmende gesucht. Sie sollten 18 und älter sein und entweder epileptische und/oder dissoziative Anfälle haben.

Interessierte können sich den hier abgedruckten QR-Code einscannen oder sich wenden an:

catrin.schoene@hephata.de oder
trivonov@students.uni-marburg.de
Tel.: 06691 – 182170 oder 0176 – 236 98 660.

SCAN ME

Wearables in der Epilepsiebehandlung

Kann damit ein SUDEP verhindert werden?

Die zunehmende Miniaturisierung hochleistungsfähiger Computer öffnet auch für Menschen mit Epilepsie neue Perspektiven. Mit Hilfe von Fitnessarmbändern, Smartwatches und anderen sogenannten *Wearables* können verschiedene Körpersignale bestimmt werden, was die automatische Erkennung epileptischer Anfälle erst möglich macht. Was können diese Geräte schon heute, was ist noch Zukunftsmusik?

Wie funktionieren *Wearables*?

Als *Wearables* werden kleine Geräte bezeichnet, die am Körper oder Kopf getragen werden und mit denen durch geeignete Sensoren und Computertechnologien Körpersignale auch im häuslichen Umfeld rund um die Uhr gemessen werden können. Bewegungen können dabei mit Beschleunigungssensoren am Handgelenk oder Oberarm sowie durch Messung der elektrischen Muskelaktivität am Oberarm oder Brustmuskel erfasst werden. Änderungen des Herzschlags und der Atmung können durch Messung der elektrischen Herzaktivität am Brustkorb oder Bestimmung des herzschlagabhängigen Gewebevolumens bzw. der sauerstoffabhängigen Lichtreflexion am Handgelenk, Oberarm oder äußeren Gehörgang bestimmt werden. Die Schweißproduktion (die bei Anfällen zunimmt) kann durch Messung der elektrischen Hautleitfähigkeit mittels entsprechender Sensoren am Handgelenk oder Finger erfasst werden. Mit Ausnahme der Messung der elektrischen Muskelaktivität werden die genannten Sensoren auch in bereits käuflich erhältliche Smartphones, Smartwatches und Fitnessarmbänder eingebaut.

Welchen Nutzen können Wearables bei Epilepsien bringen?

Für Menschen mit Epilepsie wäre es wünschenswert, wenn mit den neuen Technologien

- alle Anfallsformen richtig erfasst und dokumentiert werden (was die Sicherheit und Behandlung verbessern könnte),
- ein erhöhtes Risiko für Anfälle bzw. Anfälle vorhergesagt werden kann (was Sicherheit und Tagesplanung verbessern und zusätzliche Maßnahmen erlauben würde) und
- bei anfallsbedingten Notfallsituationen Hilfspersonen benachrichtigt und herbeigerufen werden (was die Sicherheit und Selbstständigkeit erhöhen könnte).

In einer zunehmenden Anzahl wissenschaftlicher Studien wird untersucht, zu welchen Aspekten die derzeitig verfügbaren Technologien und Auswertemethoden beitragen können. Dabei sind die einzelnen Studien von sehr unterschiedlicher Qualität und Aussagekraft, was die alltagstaugliche und zuverlässige Anwendung der *Wearables* betrifft. Es lässt sich vereinfacht zusammenfassen, dass die aktuell verfügbaren *Wearables* noch nicht alle Anfallstypen zuverlässig erfassen können (z.B. werden Auren und Anfälle mit gestörtem Bewusstsein und gering ausgeprägten Bewegungsauffälligkeiten nicht sicher erkannt) und auch die Vorhersage epileptischer Anfälle ist (noch) nicht möglich. Von großer Bedeutung für die Sicherheit und Selbstständigkeit von Menschen mit Epilepsie könnte aber sein, dass bereits erhältliche *Wearables* tonisch-klonische Anfälle (Grand mal) zuverlässig erkennen. Diese Entwicklung könnte das Risiko für schwerwiegende Anfallsfolgen und den plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie (SUDEP) nachhaltig reduzieren.

Was ist SUDEP und wie häufig tritt SUDEP auf?

Menschen mit chronischen Erkrankungen haben im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein höheres Risiko, früher zu versterben. So ist es auch bei Epilepsien: Menschen mit Epilepsie haben ein etwa zweifach höheres Risiko, früher als ihre Mitmenschen zu versterben. Eine besonders dramatische Ursache für diese vorzeitige Sterblichkeit ist der sogenannte SUDEP (*sudden unexpected death in epilepsy*), der plötzliche, unerwartete Tod bei Epilepsie. Mit SUDEP ist vereinfacht der plötzliche Tod eines Menschen mit Epilepsie gemeint, der nicht durch die äußeren Umstände (z.B. Ertrinken) oder typische Todesursachen (z.B. Herzinfarkt) erklärt werden kann. Neuesten Schätzungen zufolge stirbt eine von 1.000 Personen mit Epilepsie pro Jahr an SUDEP. Das bedeutet auch, dass 999 von 1.000 Personen nicht an SUDEP versterben. Neuere Studien deuten darauf hin, dass Kinder, Jugendliche und Erwachsene nahezu das gleiche Risiko zu haben scheinen (Surges et al. 2021). Wichtig hervorzuheben ist, dass das SUDEP-Risiko prinzipiell für alle Menschen mit Epilepsie besteht, aber dass das *individuelle* Risiko von der Häufigkeit und Schwere der epileptischen Anfälle und von den Lebensumständen abhängt. Beispielsweise haben allein lebende Menschen mit tonisch-klonischen Anfällen einer neuen Studie zufolge ein 67-mal höheres SUDEP-Risiko als Menschen, die nicht alleine leben und keine tonisch-klonischen Anfälle haben (Sveinsson et al. 2020; *Anmerkung der Redaktion: Die in diesem Abschnitt angegebene Literatur findet sich in der Linkliste zu diesem Heft oder kann bei unserer Geschäftsstelle angefordert werden).*

Was sind Ursachen und vorbeugende Maßnahmen bei SUDEP?

Die Umstände und Auslöser des SUDEP werden zunehmend verstanden. Mittlerweile ist bekannt, dass die meisten SUDEP-Fälle auf fatale Störungen lebenswichtiger Körperfunktionen nach einem tonisch-klonischen Anfall beruhen. Auslöser scheinen tonisch-klonische Anfälle selbst zu sein, bei denen es aus noch unerklärten Gründen zu einer Unterdrückung der Hirnaktivität bei Ende des Anfalls kommt. Dies führt wiederum zu einem Atemstillstand und einem Sauerstoffabfall im Blut, so dass letztlich das Herz aufhört zu schlagen. Diesem Herzkreislaufstillstand kann in vielen Fällen wahrscheinlich durch früh einsetzende einfache Wiederbelebungsmaßnahmen entgegengewirkt und dadurch ein SUDEP verhindert werden. Schläft oder lebt jemand allein, bleibt der auslösende Anfall unbeobachtet und dem Atem- und Herzkreislaustillstand wird nicht entgegengewirkt. Daher werden an SUDEP Verstorbene häufig morgens tot im Bett aufgefunden, meist in Bauchlage und teilweise mit Zeichen eines stattgehabten Anfalls.

Die wichtigsten Risikofaktoren für einen SUDEP sind also das Auftreten tonisch-klonischer Anfälle, nächtliche Anfälle und

allein schlafen bzw. allein leben. Eine Reihe von Maßnahmen kann das SUDEP-Risiko reduzieren, dazu zählen unter anderem eine gute Kontrolle der Anfälle (mindestens aber der tonisch-klonischen Anfälle) durch regelmäßige Tabletteneinnahme, eine ‚gesunde' Lebensweise (ausreichender Schlaf, Verzicht auf Konsum von Alkohol und andere Genussmittel oder Drogen), kontinuierliche Therapieversuche (bei unzureichender Anfallskontrolle häufigere fachärztliche Kontrollen), die Prüfung weiterer Therapiemöglichkeiten in spezialisierten Zentren (z.B. Operation, Stimulationsverfahren wie z.B. die Vagus-Nerv-Stimulation) und eine nächtliche Überwachung.

Können *Wearables* einen SUDEP verhindern?

Zur Überwachung, ob nächtliche oder sonst unbeobachtete tonisch-klonische Anfälle auftreten, können bereits heutzutage verfügbare *Wearables* eingesetzt werden. Bislang gibt es jedoch keine kontrollierten klinischen Studien, in denen untersucht wurde, ob der Einsatz dieser Hilfsmittel tatsächlich das Eintreten eines SUDEP verhindern kann bzw. das SUDEP-Risiko vermindert. Die Durchführung solcher Studien ist aus verschiedenen Gründen sehr schwierig und derzeit nicht realistisch – so müssten sehr viel mehr Patientinnen und Patienten über einen längeren Zeitraum in die Studie eingeschlossen werden, als dies beispielsweise bei Medikamentenstudien der Fall ist. Dennoch sprechen einige Befunde aus vorangegangenen Beobachtungsstudien klar dafür, dass durch den Einsatz von *Wearables* das SUDEP-Risiko vermindert werden kann. Zum Beispiel war das Auftreten von SUDEP in Wohneinrichtungen für Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien seltener, wenn nachts akustische Geräte (z.B. ein Babyphone) eingesetzt wurden bzw. häufiger einfache Überwachungsmaßnahmen (z.B. regelmäßiges Nachsehen im Schlafzimmer, Matratzensensoren) zur Anwendung kamen. Auch die Tatsache, dass allein lebende oder allein schlafende Menschen ein höheres SUDEP-Risiko haben, macht plausibel, dass nächtliche Überwachungsmaßnahmen durch technische Hilfsmittel wie *Wearables* das SUDEP-Risiko vermindern.

Nächtliche Überwachungsmaßnahmen können vor allem zwei Aufgaben haben:

- Erstens bleiben gerade nächtliche Anfälle häufig unbeobachtet und werden nicht dokumentiert, so dass fälschlicherweise der Eindruck von Anfallsfreiheit oder sehr guter Anfallskontrolle entsteht und die Behandlung nicht dem tatsächlichen Auftreten von Anfällen angepasst wird. Sollten nun nächtliche Anfälle durch Wearables entdeckt werden, kann die Information darüber zu einer entsprechenden Verbesserung der Behandlung mit Medikamenten führen.
- Zweitens könnte durch eine sehr frühe Benachrichtigung von Angehörigen oder Hilfspersonen ein Atem- und Herzkreislaufstillstand erkannt und früh einsetzende Wiederbelebungsmaßnahmen (Erste Hilfe) ermöglicht werden.

Beides, nämlich die Erkennung vormals unbemerkter Anfälle und das schnelle Alarmieren von Hilfspersonen, lässt eine deutliche Verminderung des SUDEP-Risikos erwarten. Auch für alleinlebende Menschen können *Wearables* daher von hohem Nutzen sein, zumal auch durch automatische Benachrichtigung von Freunden oder Angehörigen eine Notfallkaskade in die Wege geleitet werden könnte (z.B. erst die Betreffenden anrufen, um Fehlalarme auszuschließen; dann persönlich hinzukommen oder vorher informierte Mitbewohner, Nachbarn oder Notruf benachrichtigen).

Welche *Wearables* können tonisch-klonische Anfälle zuverlässig erkennen?

An dieser Stelle sollte hervorgehoben werden, dass mit „Überwachungsmaßnahmen" nicht die vollständige Kontrolle aller Aktivitäten und der Verlust jeglicher Intimität von Menschen mit Epilepsie gemeint ist. Auch zielen diese Geräte nicht darauf ab, Informationen über Standort und Aktivitäten zu sammeln, um Rückschlüsse auf Verhaltensweisen zu ziehen, sondern es geht um die zuverlässige, frühzeitige Erkennung tonisch-klonischer Anfälle und die Benachrichtigung von Hilfspersonen.

Mit Zuverlässigkeit im medizinischen Sinne ist gemeint, dass möglichst alle

Produkt	Methode / Besonderheiten	Patientengruppe	Kosten	Hersteller
embrace 2	Sensoren am Handgelenk (Armband), Nutzung über 24 Stunden und außerhäusig möglich	Kinder ab 6 Jahre, Erwachsene	ab 250 US $ zzgl. Transport, Zoll; zusätzlich 10 – 40 US $, je nach Servicepaket	empatica www.empatica.com
Epi-Care free Epi-Care mobile	Sensoren am Handgelenk (Armband), Nutzung über 24 Stunden und außerhäusig möglich, Hilfsmittelnummer vorhanden	Kinder ab 12 Jahre, Erwachsene	je nach Modell ca. 2.300 – 2.400 Euro, ggf. Zusatzkosten (SIM-Karte)	epitech www.epitech.de
Nightwatch	Sensoren am Oberarm (Armband), Einsatz nur im Bett zum Schlafen, es werden auch tonische Anfälle > 30 sec. erkannt	Kinder, Erwachsene	1.490 Euro	NightWatch https://de.nightwatchepilepsy.com/
SPEAC*	Sensoren am Oberarm (auf Muskel aufgeklebtes Gerät), derzeit in Europa nicht verfügbar	Kinder, Erwachsene	?	Speac System https://speacsystem.com/

* Brain Sentinel Monitoring and Alerting System

Tabelle 1: Übersicht über *Wearables* zur automatischen Erkennung von tonisch-klonischen Anfällen.

Es wurden nur Geräte aufgelistet, für die hochwertige klinische Studien veröffentlicht wurden oder die durch eine entsprechende Behörde für diesen Zweck als Medizinprodukt zugelassen wurden. Die Reihenfolge der Produkte erfolgt alphabetisch. Die ausführliche Tabelle mit weiteren Hinweisen findet sich auf der Linkliste zu diesem Heft oder kann über unsere Geschäftsstelle angefordert werden.

tonisch-klonischen Anfälle korrekt erkannt werden (Sensitivität). Geräte mit Sensitivitätswerten von 90% oder mehr werden als sehr gut eingestuft, d.h. dass neun von zehn tonisch-klonischen Anfällen richtig erkannt werden. Die Alltagstauglichkeit eines Gerätes ergibt sich zum einen aus einem guten Tragekomfort und zum anderen aus der Fähigkeit, echte Anfälle von anderen Alltagsaktivitäten und Bewegungen zu unterscheiden und nur bei tatsächlichen Anfällen einen Alarm auszulösen (Spezifität). Die derzeit erhältlichen *Wearables* geben zwischen einem falschen Alarm täglich bis zu einem Fehlalarm alle zehn Tage ab.

In diesem Artikel werden nur *Wearables* im engeren Sinne behandelt, also am Körper getragene Geräte. Andere Systeme wie z.B. Matratzensensoren oder Videobasierte Anfallserkennung wurden nicht berücksichtigt. In der Auflistung geeigneter *Wearables* (Tabelle 1) wurden zudem nur solche aufgenommen, bei denen das Gerät für den Zweck der Erkennung von tonisch-klonischen Anfällen von einer staatlichen Behörde zugelassen wurde oder für die hochwertige klinische Studien publiziert wurden. Diese Studien zeichnen sich unter anderem dadurch aus, dass ein für den speziellen Zweck der Anfallserkennung vorgesehenes Gerät direkt an Patientinnen und Patienten eingesetzt wurde und die Anfälle unmittelbar in Echtzeit erkannt werden sollten (und nicht erst durch nachträgliche Auswertung der Daten). Einschränkend sollte erwähnt werden, dass die *Wearables* meist an Personen ab 18 Jahren geprüft wurden, nicht aber an Kleinkindern oder Jugendlichen.

Tonisch-klonische Anfälle werden aufgrund ihrer charakteristischen Muskelaktivität besonders gut erkannt und mit hoher Sicherheit von Alltagsbewegungen unterschieden. Durch Messung der Muskelanspannung mit am Oberarm oder Brustmuskel aufgeklebten Elektromyographie-Sensoren wurden in zwei klinischen Studien wenige Sekunden nach Beginn der Versteifung des Körpers 94 – 100% der tonisch-klonischen Anfälle korrekt erkannt. Die *Wearables* gaben dabei etwa einen Fehlalarm pro 24 Stunden ab. Diese Technologie (SPEAC System, siehe Tabelle 1) ist derzeit in Europa nicht erhältlich.

Auch die typischen rhythmischen Zukkungen eignen sich sehr gut zur automatischen Erkennung tonisch-klonischer Anfälle. In zwei Studien wurden durch am Handgelenk oder Oberarm angebrachte Beschleunigungssensoren 90% der tonisch-klonischen Anfälle bzw. 86% der „großen“ Anfälle (tonisch-klonische Anfälle und andere Anfallstypen) richtig erkannt. Es wurden an jedem fünften Tag bzw. in jeder vierten Nacht ein Fehlalarm gegeben. Es sind derzeit *Wearables* von drei Herstellern erhältlich, die in den hier genannten klinischen Studien geprüft wurden bzw. für den Zweck der automatischen Erkennung tonisch-klonischer Anfälle zugelassen sind (Tabelle 1).

Um die *Wearables* zu erhalten, wird laut Auskunft der Vertriebsfirmen eine fachärztliche Verordnung benötigt (z.B. mit dem Vermerk „Epilepsieüberwachungsgerät“). Bei der Antragstellung zur Kostenübernahme durch die Krankassen werden die Antragsteller in der Regel von den Vertriebsfirmen unterstützt.

Fazit für den Alltag

- Es stehen zugelassene Wearables zur automatischen Erkennung von tonisch-klonischen Anfällen zur Verfügung.
- Der Einsatz dieser Wearables kann empfohlen werden.
- Durch die Nutzung der Wearables können sonst unbemerkte tonisch-klonische Anfälle erkannt und Hilfspersonen benachrichtigt werden.
- Es ist plausibel, dass der Einsatz von Wearables das SUDEP-Risiko vermindert.

Hinweis:

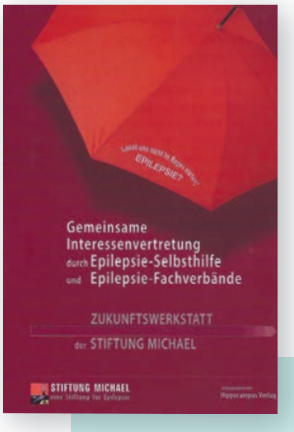
Der Autor übernimmt keine Verantwortung für die Richtigkeit der im Artikel oder in der Tabelle gemachten Angaben und keine Haftung für Schäden oder sonstige Folgen, die sich möglicherweise aus der Nutzung der im Artikel oder in der Tabelle aufgeführten Produkte ergeben.

Rainer Surges

Korrespondenzadresse:
Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA
Klinik und Poliklinik für Epileptologie
Universitätsklinikum Bonn
Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn
Tel.: 0228 – 287 19388
Fax: 0228 - 287-14328
rainer.surges@ukbonn.de

Neue Broschüren der STIFTUNG MICHAEL

Die STIFTUNG MICHAEL gibt eine Reihe von Broschüren zu unterschiedlichen Themen heraus, die auch für unsere Leserinnen von Interesse sein dürften. Sie stehen als kostenloser Download auf der Webseite der STIFTUNG MICHAEL *www.stiftungmichael.de* (Information/ Publikationen) zur Verfügung und können auch in der gedruckten Version bestellt werden (STIFTUNG MICHAEL, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 – 94 55 45 40).



Gemeinsame Interessenvertretung durch Epilepsie-Selbsthilfe und Epilepsie-Fachverbände: Anfang 2016 trafen sich auf Einladung der STIFUNG MICHAEL Vertreterinnen und Vertreter der Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen Deutschlands und der Epilepsie-Fachverbände zu einer Zukunftswerkstatt. Diesem Treffen folgten drei weitere, deren Ergebnisse in dieser Broschüre veröffentlicht wurden. Sie gibt einen Überblick über die Struktur der Epilepsie-Selbsthilfe sowie der Epilepsie-Fachverbände in Deutschland und zeigt ansatzweise Perspektiven zur Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Epilepsie auf. Mit einem Fragebogen werden Leserinnen und Leser um ihre Einschätzung und Hinweise gebeten (vgl. nebenstehenden QR-Code; 1. Auflage 2020, 72 Seiten).

Foto: © Universitätsklinikum Bonn, mit freundlicher Genehmigung

Epilepsie bei älteren Menschen: Epilepsien, die im höheren Lebensalter auftreten, sind in der Regel gut behandelbar und auch deren Auswirkungen auf das Alltagsleben der daran erkrankten Menschen sind beherrschbar – wenn gewisse Dinge beachtet werden. Wie das gelingen kann und was bei Diagnostik und Therapie beachtet werden sollte, dazu gibt die Broschüre Auskunft (1. Auflage 2020, 84 Seiten).

SUDEP – Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie: Die bereits 2019 erschienene Broschüre berichtet detailliert über epidemiologische Studien, die einen wichtigen Beitrag zum Verständnis der Umstände liefern, unter denen es zu einem SUDEP kommen kann. Auch die Frage der Aufklärung wird besprochen und es werden Hinweise darauf gegeben, was konkret getan werden kann, um sich vor einem SUDEP zu schützen (1. Auflage 2019, 88 Seiten.)

Tödliches Verschweigen

Der SUDEP von Oskar (14 Jahre) wäre bei ärztlicher Aufklärung vermeidbar gewesen

In der Nacht zum 01. September 2019 starb Oskar Killinger mit nur 14 Jahren an einem SUDEP – dem plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie. 2020 gründeten seine Eltern die Oskar-Killinger-Stiftung mit dem Ziel, die Aufklärung über SUDEP nachhaltig zu verbessern und vermeidbare Todesfälle durch SUDEP zu verhindern.

Conny Smolny und Norbert van Kampen sprachen mit Oskars Vater über den Tod seines Sohnes, den Umgang von Oskars behandelnden Ärzten mit dem Thema SUDEP und über die Aufgaben und Ziele der Oskar-Killinger-Stiftung. Da es sich um ein etwas längeres Gespräch handelt, werden wir im Folgenden nur den ersten Teil wiedergeben, der zweite Teil erscheint im kommenden Heft (einfälle 159).

einfälle: *Herr Killinger, zunächst einmal möchten wir uns bei Ihnen bedanken, dass Sie sich bereit erklärt haben, mit uns über den Tod Ihres Sohnes Oskar zu sprechen, der an einem SUDEP verstorben ist. Lassen Sie uns mit einer Frage zu der von Ihnen gegründeten „Oskar-Killinger-Stiftung“ beginnen. Was hat Sie bewogen, diese Stiftung zu gründen und sich für die Aufklärung zum Thema SUDEP zu engagieren?*

Killinger: Wir haben die Stiftung mit dem Ziel gegründet, die Aufklärung über SUDEP nachhaltig zu verbessern. Wir sind davon überzeugt, dass durch Aufklärung ein Großteil der etwa 700 SUDEP-Todesfälle, die sich allein in Deutschland jährlich ereignen, vermieden werden könnte. Mit der Stiftung möchten wir Oskars aus unserer Sicht vermeidbarem Tod einen Sinn geben. Oskar war ein ungewöhnlich sozialer und empathischer Junge. Es ist in seinem Sinne, sich für andere Menschen einzusetzen und Leben zu retten. Schließlich ist unser Engagement auch ein Weg der Trauerverarbeitung. Oskar fehlt uns. Jeden Tag.

einfälle: *Möchten Sie uns von Oskar, von seiner Epilepsie und den Umständen seines Todes erzählen?*

Killinger: Ja, das mache ich gern. Hier liegt der Schlüssel zu unserer Initiative. Oskar war ein fröhlicher und sehr besonnener Junge – zuletzt fast schon ein junger Mann – mit einem wunderbaren, schnellen und warmherzigen „Mutterwitz“. Er hatte einen eigenen Kopf und vertrat seine Meinung mit guten Argumenten, ohne andere zu verletzen. Er war sehr empathisch und konnte Menschen verbinden. Auch wenn er erst ein Teenager war, fühlten sich alle wohl und geborgen in seiner Nähe. Der Pastor, der ihn nur zehn Wochen vor seinem Tod konfirmiert hatte, nannte Oskar im Trauergottesdienst – angelehnt an die Bibel – einen „Menschenfischer“. Die Schulleiterin seines Gymnasiums nannte ihn einen „Brückenbauer“. Oskar liebte seine Familie, seine Freunde und überhaupt Menschen. Er freute sich auf sein Leben.

Im August 2016, während eines Segeltörns in der Ägäis, erlebte ich frühmorgens bei Sonnenaufgang einen ersten schweren tonisch-klonischen Anfall bei Oskar, der aus dem Schlaf heraus auftrat. Es war schrecklich. Wir – ein Freund und ich – dachten, er stirbt. Er atmete nicht mehr, und seine Lippen liefen blau an. Wir wussten nicht, was wir tun sollten. Wir schrien ihn an, schüttelten ihn und gossen ihm Wasser über den Kopf. Er reagierte nicht, aber er atmete wieder. Glücklicherweise lagen wir gerade in einem Hafen in der Türkei. Ich brachte ihn in ein Krankenhaus. Ich erinnere noch genau, als die Neurologin mir mit besorgtem Blick die Diagnose „Epilepsie“ mitteilte. Später, zurück an Bord, habe ich lange geweint. Ich hatte Angst um Oskar. Er tat mir unendlich leid. So ein fröhlicher, talentierter und guter Junge. Was würde die Erkrankung für sein Leben bedeuten? Ich habe dann die halbe Nacht im Internet über Epilepsie gelesen.

Zurück in Hamburg gaben wir Oskar bei einem Neuropädiater, der uns von verschiedenen Ärzten als Epilepsiespezialist empfohlen wurde, in Behandlung. Es war schwer, einen zeitnahen Termin zu bekommen. Ein Hamburger Epilepsiezentrum, in das wir ihn zunächst bringen wollten, hatte sogar ein halbes Jahr Wartezeit.

Beim ersten Termin wurde ein EEG und, einige Wochen später, auch ein Schlafentzugs-EEG gemacht. Der Arzt bestätigte die Epilepsiediagnose und informierte uns darüber, dass es sich um eine fokale Epilepsie handele. Er verschrieb Oskar das Medikament Oxcarbazepin. Wir sollten darauf achten, dass Oskar das Medikament regelmäßig einnimmt. Im Übrigen sollten wir ihn wie einen normalen

Teenager behandeln. Er sollte weiterhin allein in seinem Zimmer schlafen. Andere Behandlungsmöglichkeiten sprach er nicht an. Es wurden keine Untersuchungen auf eventuell risikoerhöhende weitere Erkrankungen veranlasst. Wir erhielten keine weitergehenden Informationen über Epilepsie, für uns oder für die Schule, keine Informationsblätter, keine Hinweise auf Internetseiten, Schulungsprogramme oder Patientenorganisationen.

Ich hatte noch die schrecklichen Bilder von Oskars nächtlichem Anfall im Kopf und fragte den Arzt zum Schluss des Termins direkt: *„Kann man an einem solchen Anfall sterben?“* Der Arzt wies uns auf den Status epilepticus und tödliche Unfälle infolge eines Anfalls hin, z.B. beim Schwimmen oder Fahrradfahren. Er gab uns ein Notfallmedikament für den Fall eines Status, betonte aber, dass dies sehr selten vorkomme und bei Oskar sehr unwahrscheinlich sei.

SUDEP sprach der Arzt nicht an. Selbst auf meine insistierende Nachfrage: *„Es sah aber so aus, als ob Oskar stirbt“*, klärte er uns nicht über das SUDEP-Risiko auf. Er teilte uns vielmehr mit: *„Ja, so ein Anfall sieht schrecklich aus, es sieht so aus, als ob man stirbt. Tatsächlich laufen die Grundfunktionen, Atmung und Kreislauf, aber weiter.“* Wir sollten uns keine Sorgen machen.

Uns fiel ein Stein vom Herzen. Ich erinnere noch, wie wir auf dem Weg nach Hause mit Oskar darüber sprachen. Er und wir könnten und sollten im Prinzip so weiterleben wie bisher, dachten wir. Außer dass er jetzt Medikamente nehmen musste.

In den folgenden drei Jahren bis zu Oskars Tod hatten wir halbjährliche Termine mit dem Arzt. Dabei wurde jeweils ein EEG erstellt, gefolgt von einer 10 bis 15-minütigen Routinebesprechung. Wir berichteten, was uns aufgefallen war: von Müdigkeit, von gelegentlichen Absencen, von gelegentlichen zwanghaften Bewegungen und vor allem auch von gelegentlichen nächtlichen tonisch-klonischen Anfällen – trotz regelmäßiger Einnahme seines Medikaments. Zwischen den Besprechungsterminen informierten wir den Arzt über Beobachtungen, die uns wichtig erschienen oder die uns Sorgen bereiteten. Dazu gehörten nächtliche Anfälle, soweit wir diese zufällig mitbekamen. Dazu gehörte auch eine ausgeprägte Zöliakie (Glutenunverträglichkeit), die ein halbes Jahr vor Oskars Tod von seinem Kinderarzt diagnostiziert worden war.

Obwohl gerade nächtliche Anfälle das SUDEP-Risiko wesentlich erhöhen, klärte der Arzt uns weiterhin nicht über SUDEP und mögliche Vorsorgemaßnahmen auf. Obwohl eine Zöliakie vielfältige Auswirkungen auf die Gesundheit haben kann und ein Zusammenhang mit einer Epilepsie nicht auszuschließen ist, sollten wir dieser Diagnose keine Bedeutung beimessen. Besprechungsintervalle und Therapie blieben unverändert. Das blieb auch so, als wir etwa zwei Wochen vor Oskars Tod mit ihm beim Arzt waren und dieser feststellte, dass sich die Epilepsie verstärkt habe. Oskar hatte kurz vorher einen nächtlichen Anfall erlitten.

In der Nacht zum Sonntag, dem 01. September 2019, starb Oskar an einem SUDEP. Morgens, genau um 08.17 Uhr, rief mich mein Vater, Oskars Großvater, an und sagte in einem Tonfall, den ich nie vergessen werde: *„Johann, Oskar ist tot. Komm schnell.“* Mein Vater hatte Oskar tot im Bett gefunden, als er ihn aufwecken wollte, um ihn zum Rudertraining zu bringen. Oskar hatte das Wochenende bei

seinen Großeltern verbracht, zu denen er ein besonders inniges Verhältnis pflegte.

Erst nach Oskars Tod erfuhren wir, dass es SUDEP gibt. Erst nach seinem Tod erfuhren wir, dass SUDEP die häufigste anfallsassoziierte Todesursache für Menschen mit Epilepsie ist und jeden treffen kann, nicht nur „Hochrisikogruppen". Erst nach seinem Tod erfuhren wir, dass Atmung und Herz bei einem SUDEP gerade nicht „weiterlaufen", sondern dass der Kreislaufzusammenbruch durch Erste-Hilfe-Maßnahmen unterbrochen werden kann und muss. Wir erfuhren auch, dass das Sterberisiko durch Prävention, vor allem durch nächtliche Anfallsüberwachung, wesentlich verringert werden kann. Und wir erfuhren, dass SUDEP Fachärzten seit langer Zeit bekannt ist und für diese daher nicht „*unexpected*" sein kann.

Die Verharmlosung der Epilepsie, das Verschweigen des SUDEP-Risikos und die falsche Information über die Gefährlichkeit gerade nächtlicher Anfälle hat unseren Umgang mit Oskars Epilepsie und unsere Wachsamkeit stark beeinflusst. Genau das ist das Ziel des von unserem Arzt praktizierten „schonenden Verschweigens". Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen sollen ein möglichst sorgenfreies Leben genießen. Das wurde bei uns erreicht, wenn auch nur teilweise. Natürlich machten wir uns weiterhin Sorgen um Oskar. Wir hatten oft ein unterschwelliges, ungutes Gefühl. Wir beruhigten uns dann selbst. Gelegentliche nächtliche Anfälle trotz Medikament werden nicht so schlimm sein, dachten wir. Sonst hätte der Arzt, dem wir immer davon berichteten, nicht ausdrücklich gesagt, dass Oskar weiterhin allein in seinem Zimmer schlafen solle. Sonst hätte er irgendetwas empfohlen, um die Anfälle zu bemerken und/oder die Therapie verändert, um die Anfälle zu verhindern. Sonst hätte er nicht gesagt, dass man an den Anfällen nicht sterben würde, sondern Atmung und Kreislauf weiterlaufen würden.

Hätten wir das SUDEP-Risiko gekannt, wären wir mit der Situation völlig anders umgegangen. Wir wären mit dem klaren Ziel, dieses Risiko zu verringern, aktiv geworden, anstatt nur ein diffuses und hilfloses, ungutes Gefühl mit uns herumzutragen und letztlich unseren elterlichen Instinkt zu unterdrücken. Wir hätten die Situation mit Oskar besprochen. Und wir hätten mit dem Arzt besprochen, welche Möglichkeiten es gäbe, das Risiko zu verringern. Für eine erfolgreiche Therapie müssen Arzt und Patient zusammenarbeiten. Beide sind aufeinander angewiesen. Der Arzt auf unsere Beobachtungen und unseren Instinkt, und wir auf das Fachwissen des Arztes. Gemeinsam hätten wir uns bemüht, Oskars Epilepsie zu therapieren – und einen SUDEP zu verhindern, anstatt dass der Arzt mit uns „Verstecken spielt".

Wir hätten versucht, das Anfallsgeschehen zu verstehen. Wir hätten uns bemüht, vor allem nächtliche Anfälle zu bemerken, um Erste Hilfe leisten zu können, aber auch, um mit dem Arzt darüber zu sprechen, ob die Therapie verändert werden sollte. Wir hätten uns Überwachungstechnik besorgt, auch wenn diese keinen ganz sicheren Schutz bietet. Wir hätten uns auch einen Hund angeschafft, der auf das Erkennen epileptischer Anfälle trainiert ist. Oder wir hätten Oskars Hund „Monti", den er wenige Monate nach der Epilepsiediagnose bekam, darauf trainiert. Eines können wir mit Sicherheit sagen: Wir hätten Oskar niemals ohne Überwachung allein bei seinen über 90-jährigen, hilflosen Großeltern übernachten lassen.

Ich möchte noch folgendes ergänzen: Ein Kind zu verlieren ist unendlich traurig. Es schmerzt jeden Tag. Es gibt kein Entrinnen und man will auch gar nicht entrinnen. Das Leben wird anders, trister, besonders für Eltern und Geschwister. Man denkt ans Nachsterben, um wieder bei seinem Kind zu sein. Alle Verwandten und Freunde sind betroffen. In Oskars Klasse mussten Kinder psychologisch betreut werden.

Wenn man ein Kind durch SUDEP verliert, tun sich noch andere Abgründe auf. Die

Tatsache, dass der Tod bei sachgerechter Aufklärung hochwahrscheinlich vermeidbar gewesen wäre, ist kaum zu ertragen. Fassungslos macht mich aber vor allem, dass diese Nicht-Aufklärung absichtlich und darüber hinaus im Bewusstsein des Todesrisikos geschah. Warum? Ein Arzt, der nicht über SUDEP aufklärt, nimmt einem die Möglichkeit, sich oder sein Kind zu schützen. Warum? Schutz von Leben und Gesundheit ist doch gerade Aufgabe des Arztes. Deswegen sucht man ihn voller Sorge auf. Man fühlt sich durch den Arzt, dem man sein Vertrauen geschenkt hat, verraten. Gerade ein Arzt genießt eine besondere Vertrauensstellung und weiß das. Man macht sich auch selbst quälende Vorwürfe. Warum hat man dem Arzt vertraut? Warum hat man sich einlullen lassen? Warum hat man sich keine zweite oder dritte Meinung eingeholt? Wenn es wenigstens das eigene Leben gewesen wäre, bei dessen Schutz man versagt hat, und nicht das Leben seines Kindes.

einfälle: *Wie hat der Arzt auf den Tod Ihres Sohnes reagiert?*

Killinger: Er hat bestürzt reagiert. Als wir ihn wenige Stunden nach Oskars Tod ratlos und verzweifelt anriefen, sagte er: *„Epilepsie ist eine tückische Krankheit“.* Wir waren sprachlos. Vorher hatte er drei Jahre lang die Epilepsie verharmlost und die Tücken gerade verschwiegen. Einige Tage später sprachen wir ihn auf SUDEP an. Er antwortete, dass er die Beratung immer wieder so machen würde, *„sonst müsste ja ein Vierzehnjähriger noch bei der Mutter im Bett schlafen“.* Er sagte außerdem, dass *„gesunde Kinder wie Oskar“* nicht an SUDEP sterben würden.

In seinem Kondolenzschreiben einige Wochen später schrieb er, dass er trotz aller Selbstzweifel denke, dass er alles richtig gemacht habe. Oskar, vor die Wahl gestellt, hätte sich für ein unbeschwertes Leben entschieden, ohne Todessorgen und ohne Einschränkungen. *„Oskar wollte keine Überwachung“*, schrieb er wörtlich.

Unser lebensfroher Sohn Oskar hätte sich niemals so entschieden. Ich kann mir kein Kind vorstellen, das sich so entscheiden würde. Oskar wollte leben. Er war, wie die meisten Menschen, bereit, dafür Einschränkungen in Kauf zu nehmen.

Diese Begründung dafür, nicht aufzuklären, ist kein Einzelfall, wie wir im Rahmen unserer stopSUDEP-Initiative lernten. Kilian, ein 22-jähriger Student aus Hamburg, starb 2017 an einem SUDEP, nachts allein in seiner WG. Sein Zwillingsbruder fand ihn tot im Bett. Kilian war in einem großen Versorgungskrankenhaus behandelt worden. Seine Mutter schrieb dem Arzt: *„Ich glaube, dass es gefehlt hat, Kilian über die tatsächlichen Risiken der Epilepsie aufzuklären“.* Der Arzt antwortete, dass sie *„sicherlich im Internet“* davon gelesen habe, dass es bei Epilepsien immer wieder zu plötzlichen Todesfällen kommen würde. Er schrieb weiter: *„Wahrscheinlich war sein (Kilians) Weg, damit umzugehen, für ihn genau das Richtige und ermöglichte ihm, ein bis dahin schönes und weitgehend unbelastetes Leben zu führen“.*

Kilian kann man nicht mehr fragen. Ich halte es aber für wenig plausibel, zu unterstellen, dass sich ansonsten gesunde Menschen nicht gegen tödliche Risiken einer *„tückischen Krankheit“* schützen wollen. Vor allem ist es nicht Sache des Arztes, diese Entscheidung für seine Patienten zu treffen. Bemerkenswert finde ich, wenn ein Arzt nach dem Tod seines Patienten erklärt, man hätte sich selbst im Internet über die Todesrisiken der Epilepsie informieren können, die der Arzt verschwiegen hat.

einfälle: *Herr Killinger, wir danken Ihnen sehr für das offene und wichtige Gespräch und wünschen Ihnen und Ihrer Frau viel Kraft für die Zukunft.*

Anmerkung der Redaktion: Im zweiten Teil des Interviews, das im kommenden Heft (einfälle 159) erscheinen wird, geht Herr Killinger detailliert auf die Ziele der „Oskar Killinger Stiftung“ ein. Er erläutert, wie seines Erachtens mit dem SUDEP-Risiko umgegangen werden sollte und wann und wie Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen von ihren behandelnden Ärzten über das SUDEP-Risiko informiert werden sollten. Weitere Informationen zum SUDEP finden sich z.B. auf der Webseite der „Oskar Killinger Stiftung“ (www.sudep.de) und in der Broschüre der Stiftung Michael (siehe Hinweis im vorhergehenden Beitrag).

Mama und die Kopf-Feuerwehr

Eine Geschichte von Annika Hammelmann

Noah und seine Mutter leben zusammen in einer großen Stadt. Sie unternehmen viele lustige Dinge zusammen.

Ab und an ist Mama aber ein bisschen komisch. Man versteht ihre Sprache nicht mehr so gut, sie reagiert nicht mehr richtig und ist total versteift. Dann geht sie auf Toilette und kommt zurück, als ob nichts gewesen wäre. Noah versteht das nicht so richtig. „Was war da nur los?“, fragt er sich. Mama ist vielleicht ein bisschen durch den Wind, aber sie ist eigentlich wieder ganz normal. Heute Nachmittag ist das schon wieder passiert. Noah hatte da echt ein bisschen Angst, weil Mama dann so anders ist.

So entschließt sich Noah, Mama heute Abend zu fragen, wenn sie eine Gute-Nacht-Geschichte vorliest. Es lässt ihn einfach nicht los und so zählt er ungeduldig die Stunden bis zum Schlafengehen. Er putzt sich sogar ganz alleine die Zähne. Noah will endlich wissen, was mit Mama los ist.

Als die beiden aneinander gekuschelt im Bett liegen, nimmt Noah allen Mut zusammen und fragt Mama: „Du Mama, ich habe da mal eine Frage. Du warst heute ein bisschen komisch, wie eine ganz andere Mama. Du hast mir nicht mehr geantwortet und warst gar nicht richtig da. Ich habe das schon ein paar Mal bemerkt. Warum ist das so? Bist du krank?“. Noah schaut Mama besorgt an. Mama schmunzelt. Sie seufzt und sagt: „Noah, ich muss dir da wohl etwas erklären.“ Sie holt tief Luft und fährt fort: „Ja, das ist eine Krankheit, die sich Epilepsie nennt. Komisches Wort, ich weiß. Ich bin zwar krank, aber nicht krank, so wie du das kennst mit Husten, Fieber und so weiter, sondern nur immer mal wieder für eine ganz kurze Zeit. Diese Zeit, wo ich krank bin, nennt man einen Anfall. Ansonsten bin ich eigentlich ganz fit“. „Ach so und was passiert dann da, währenddessen?“, hakt Noah nach.

„Weißt du, wenn ich einen Anfall habe, musst du dir das ungefähr so vorstellen …“, erzählt Mama. „Das Gehirn, was gut gepolstert in deinem Kopf liegt, kann man auch mit einer großen Stadt vergleichen. Es gibt verschiedene Teile im Gehirn, die für verschiedene Dinge zuständig sind. So wie die Polizei, die Schule, den Supermarkt oder Bürohäuser. In dieser Stadt arbeiten ganz, ganz viele Menschen. Manche arbeiten aber viel zu viel und machen dann Fehler. Da kann es schon mal passieren, dass aus Versehen ein Feuer ausbricht, weil jemand mal nicht richtig aufgepasst hat. Da muss die Feuerwehr ausrücken und den Brand löschen. Während die Feuerwehr das Feuer bekämpft, kann leider niemand in dem Gebäude arbeiten. Die Feuerwehrleute sind aber sehr fleißig und fix, so dauert es nicht lange bis die Menschen wieder an die Arbeit gehen können.

Foto: Tom Fisk/Pexels

Damit sie nicht so viele Fehler bei ihrer Arbeit machen, nehme ich Medikamente. Diese bunten kleinen Tabletten, die du Krankenbonbons nennst. Wenn es mal brennt in meinem Kopf, musst du dir also keine Sorgen machen, denn auf die Feuerwehrleute ist Verlass! Am besten gehst du gleich zu einem anderen Erwachsenen, wenn du das Gefühl hast, dass es mir nicht so gut geht. Der Erwachsene kann dann schauen, dass ich mir nicht weh tue. So ein Brand ist schnell gelöscht, aber jeder Einsatz ist echt anstrengend für die Feuerwehrleute. Deswegen bin ich danach oft müde und erschöpft. Es ist schön, dass du dich getraut hast, zu fragen. Ich kann mir vorstellen, dass dir das ganz schön einen Schrecken eingejagt hat. Das tut mir wirklich leid. Aber jetzt brauchst du ja keine Angst mehr zu haben, du weißt ja, was zu tun ist.“

Noah ist erleichtert darüber, dass doch fast alles o.k. ist. So fallen Noahs Augen erschöpft zu. Noch in seinen Träumen denkt Noah an Mamas Kopf-Feuerwehr. Eigentlich sind das ja richtige Helden, wenn die das so schnell wieder hinbekommen. Wie gut, dass wir darüber gesprochen haben.

Am nächsten Morgen steht Noah fröhlich auf, läuft in die Küche zu Mama und sagt: „Na Mama, ist alles o.k. bei deiner Kopf-Feuerwehr?“ Mama lacht: „Na klar, ein Glück sind die Feuerwehrleute ja nicht immer im Einsatz.“

Zum Hintergrund der Geschichte:

Ich bin selbst seit neun Jahren Epilepsiepatientin und hatte mehrere Aufenthalte in einem Epilepsiezentrum. Da mein Sohn inzwischen vier Jahre alt ist, fängt er langsam an zu verstehen, dass seine Mutter nicht ganz fit ist. Ich bin dann auf das Buch „Das Geheimnis um die Stehaufmännchen-Mama“ gestoßen, finde das Buch auch sehr gelungen, aber nicht ganz passend auf meine Art der Epilepsie und Anfälle. Da kam ich auf die Idee, selbst eine Geschichte zu schreiben, wo kindgerecht aufbereitet ist, was da eigentlich während eines Anfalls passiert.

Annika Hammelmann

Was ist wichtig für ein erfülltes Leben?

Interview mit Dami Charf

Dami Charf ist Begründerin der körper- und bindungsorientierten Therapiemethode „Somatische Emotionale Integration", hat u.a. ein Sozialpädagogikstudium abgeschlossen und arbeitet als Heilpraktikerin für Psychotherapie sowie als Traumatherapeutin. Sie lebt derzeit in Berlin und bietet dort mit der Deutschen Epilepsievereinigung vom 10. -12. September das Seminar „Epilepsie und Selbstwirksamkeit" an. Stefanie Pagel sprach mit ihr.

einfälle: *Herzlichen Glückwunsch zu Ihrem jüngsten Bucherfolg (Die 3 Quellen echten Lebensglücks: Was wirklich wichtig ist für ein erfülltes Leben). Das Werk ist binnen weniger Wochen zum SPIEGEL-Bestseller hochgeschnellt.*

Charf: Vielen Dank! Ich habe mir vor einigen Jahren ein Standbein in den Sozialen Medien aufgebaut, wodurch das Buch viele Leserinnen, Leser und Interessenten erreicht hat, die ich sonst nicht so gut erreicht hätte. Ich glaube, dass das Buch Themen abdeckt, die uns alle berühren.

einfälle: *Wir freuen uns schon sehr auf unser Seminar im Herbst mit Ihnen. Schlagwörter wie Selbstwirksamkeit scheinen unverändert im gesellschaftlichen Trend zu liegen. Was verstehen Sie persönlich darunter?*

Charf: Im wissenschaftlichen Sinne ist Selbstwirksamkeit das Gefühl, dass ich die Welt und mein Leben durch mein eigenes Wirken in meinem Sinne verändern kann.

einfälle: *Worin sehen Sie die Herausforderungen in den zukünftigen Dekaden? Wird der soziale Umgang unter den Menschen weiterhin erkalten? Wird Nächstenliebe und Mitmenschlichkeit allgemein zum Opfer von Selbstoptimierung und Hyperindividualisierung werden?*

Charf: Wir leben in unsicheren Zeiten, in denen die Vereinzelung unter den Menschen zunimmt. Auch Einsamkeitsgefühle, Angst und Depressionen nehmen dadurch zu. Die derzeitige Corona-Pandemie beschleunigt dies. Die Menschen in unserer heutigen Gesellschaft spüren keine Verbindung mehr zueinander und untereinander, es gibt keine Verbundenheit. Jede und jeder ist und lebt isoliert, der Alltag ist voll mit Terminen, so dass gar keine Langeweile mehr entstehen kann. Wenn mir aber langweilig ist, beginne ich, mich mit mir selbst zu beschäftigen, mit meinem Innenleben. Da kann es durchaus sein, dass auch negative Emotionen hochkommen, die ich nicht aushalten und ertragen kann. Aber die Beschäftigung mit diesen ist auch Teil meines Selbst und sehr wichtig.

einfälle: *Sie wirken wie ein Alphaweibchen, schreiben Bücher, Blogeinträge, halten Vorträge, bieten online und offline Seminare an, arbeiten psychotherapeu-*

ANZEIGE

Sarah, Anja und Jérôme
leben mit Epilepsie.

Für sie und ihre Angehörigen ist es eine große Erleichterung, immer auf aktuelle Informationen im Internet zugreifen zu können. Deshalb haben sie aktiv an unserer Webseite mitgearbeitet, damit auch Sie von den Tipps und Erfahrungen profitieren können.

Besuchen Sie www.epilepsie-gut-behandeln.de und lernen Sie
- Wissenswertes über die Erkrankung
- Aktuelles über Behandlungsmöglichkeiten
- Was Sarah, Anja und Jérôme jeden Tag beim Leben mit Epilepsie hilft.

Inspired by patients.
Driven by science.

UCB Cares®
About People

Telefon: +49 (0) 2173 48 4848
Fax: +49 (0) 2173 48 4841
E-Mail: UCBCares.DE@ucb.com

DE-N-DA-EPI-2100005

Foto: Thought / Pexels

tisch mit Klienten und bilden angehende Therapeuten aus, reisen um die Welt. Wie schaffen Sie das alles an 365 Tagen im Jahr?

Charf: Ich weiß nicht, ob ich ein Alphaweibchen bin. Das müssten wir definieren, was Sie darunter verstehen. Ich habe die letzten Jahre lang viel gearbeitet. Das mache ich heute nicht mehr, da mein Leben nicht nur mit Arbeit gefüllt sein soll. Ich mag es sehr, Menschen zu unterstützen und sie auf ihrem Weg zu begleiten, zu fördern, ihnen Halt zu geben.

einfälle: *Sie schreiben, dass Sie selbst erst aus einer tiefen Krise heraus zu neuem Leben erwacht sind. Möchten Sie uns darüber etwas erzählen?*

Charf: Ich habe viel Mobbing und auch Missbrauch erleben müssen und war ein paar Jahre lang in Therapie. Dass meine damalige Therapeutin an mich geglaubt hat und mir dabei half, wieder den Glauben an mich selbst zu finden, tat mir sehr gut. Es war ausschlaggebend dafür, dass ich nach einer langen, harten Zeit wieder Freude am Leben finden und der Welt etwas zurückgeben konnte.

einfälle: *Haben Sie eigene Erfahrungen mit der Epilepsie machen können?*

Charf: Meine Tante hatte Epilepsie. Als Kind habe ich noch nicht begriffen, wodurch es zu Anfällen kommt was die Auslöser dafür sein können. Ich war einmal auf einem Seminar, auf dem durch psychische Überlastung eine Teilnehmerin kurz vor einem Anfall stand, den allerdings stellvertretend ihr Hund erlitten hatte. Das war für mich ein sehr bewegender Moment.

einfälle: *Sie sind letztes Jahr nach Berlin gezogen. Wie gefällt Ihnen die Stadt?*

Charf: Ich wollte den Puls und das Großstadtleben erleben. Aber leider bin ich in Zeiten von Corona hierhergezogen – und habe mir das alles sehr anders vorgestellt. Aber Berlin gefällt mir sehr gut und ich bin froh, hier leben zu können.

einfälle: *Haben Sie ein Lebensmotto oder Leitbild, woran Sie sich orientieren? Wie sehen Ihre Pläne in den nächsten fünf Jahren aus?*

Charf: Im Amazonas-Gebiet heißt es, dass Weisheit nicht durch den Kopf kommt, sondern durch die Füße. Das gefällt mir sehr gut. Und ich plane, im nächsten Jahr ein Sabbatjahr zu machen, so dass ich für länger im Ausland sein werde.

einfälle: *Herzlichen Dank für dieses Gespräch und weiterhin alles erdenkliche Gute! Bis bald, im September 2021 in Berlin auf unserem Seminar.*

Engagierter Österreicher wird *Ambassador for Epilepsy*

IBE zeichnet Michael Alexa aus

Als Epilepsie-Botschafter (*Ambassador for Epilepsy*) ist Michael Alexa vom *International Bureau for Epilepsy (IBE)* ausgezeichnet worden. Der 52-Jährige ist seit mehr als 30 Jahren in der Epilepsie-Selbsthilfe sowohl in Österreich als auch international tätig, beruflich ist er im Controlling beschäftigt. Sein Hobby Reisen verbindet er häufig mit Besuchen von Kongressen zur Epilepsie-Thematik. Er schätzt, dass er seit fast 30 Jahren keinen Kongress zu diesem Themenfeld verpasst hat.

Epilepsie hat der charmante Österreicher seit seiner Kindheit und sieht die Erkrankung als einen – wenn auch wichtigen – Teil seines Lebens. „Ich lebe mein Leben als Michael, nicht als Epileptiker. Allerdings nutze ich jede Gelegenheit, um neue Therapiemöglichkeiten, aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse und Forschungsergebnisse über die Epilepsie und Medikamente zu erfahren“, berichtet er. Seine Fotosensibilität und Schlafmangel gehören für ihn zu den Anfallstriggern. Der Vorstand des *Epilepsie Dachverband Österreich (EDÖ)*

hat ihn 2020 zum Präsidenten gewählt, engagiert ist er dort seit 1991 und war lange Kassenwart. Seine Kenntnisse gibt er gern in der *Zeitschrift für Anfallskranke (ZAK)* und in der österreichischen Selbsthilfe weiter. „Wissen gibt Sicherheit", hat der umtriebige Funktionär für sich und andere festgestellt. Er ermutigt andere Menschen mit Epilepsie, ebenfalls an Webinaren, Seminaren und Kongressen teilzunehmen.

Seit Jahren ist Michael Alexa die Verbindungsperson des EDÖ zum IBE und engagiert sich dort auch in multinationalen Projekten wie dem *Epipicto*, einem bildgestützten Leitfaden für Erwachsene mit wenig Sprachkenntnissen. Seine englischen Sprachkenntnisse haben dem Wiener 2009 auch den Weg in das *Europäische Regionalexekutivkommitee (Elected Regional Executive Committee, EREC)* gebahnt. „Wir haben auch den Europäischen Epilepsietag ins Leben gerufen, der zum Internationalen Epilepsietag wurde", erinnert er sich. „Zusätzlich haben wir die Partnerschaften mit anderen Organisationen ausgebaut. Ich bin 2013 wiedergewählt worden und konnte daher meine Arbeit fortsetzen und mein Wissen über die Kostenrechnung einbringen. Ich liebte diese Pflichten", konstatiert der Zahlenmensch – wie bewundernswert!

Sybille Burmeister

Mein Großvater lebt sich gerne in der Kunst und Poesie aus

Gedicht eines Lesers

Im Mai dieses Jahres haben wir folgende Zuschrift erhalten, mit der uns Viktor Klehfisch gebeten hat, das nebenstehende Gedicht seines Großvaters zu veröffentlichen. Die Redaktion hat sich sehr über diese Zuschrift gefreut und wir möchten Sie unseren Leserinnen und Lesern nicht vorenthalten

Ich schreibe Ihnen im Auftrag meines Großvaters Günther Klehfisch, welcher beständiger Abonnent Ihres Magazins und auch selbst an der Epilepsie erkrankt ist.

Mein Großvater interessiert sich sehr für dieses Thema, spricht offen darüber und findet immer wieder neue Umgangsformen. Nun hat ihm Ihre Zeitschrift in all der Zeit sehr viel Mut und Kraft gegeben, so dass er sich dazu entschlossen hat, auch selbst anderen Menschen mit Epilepsie zu helfen und in seinem Rahmen die Epilepsie zu thematisieren. Neben dem täglichen Nordic-Walking lebt sich mein Großvater gerne in der Kunst und Poesie aus. Zu beinahe jedem Familienfest ist es zur Tradition geworden, vor dem Hauptgang ein Gedicht von ihm vorgetragen zu bekommen – manchmal auch zwei. Die letzten Wochen beschäftigte ihn seine Erkrankung sehr, so dass dieses kurze Gedicht entstanden ist, welches er gerne mit Ihrer Zeitschrift und anderen Menschen mit Epilepsie teilen möchte.

Günther und Viktor Klehfisch

Schlafe weit, die Zeit weckt mich,
Leb' langsam wo ein Hoffen wächst.
Oben, unten, Anfall, Starre.
Dunkel traurig fühle Ängste,
Sie zerstören was ich fühle, nein,
Mehr wird mir bewusst,
Die Blüten mir zur Seite stehen.
Die Liebe fühl' Ich.
Hände, die einander sehen,
Blicke fragen, bin ich zu schwer für dich?
Wir leben, lieben, tragen uns.
Wir zusammen.

Wir trauern um Renate Windisch

Renate Windisch, Sonderschullehrerin im Ruhestand, ist am 08. März 2021 plötzlich und unerwartet im Alter von 74 Jahren verstorben. Viele werden sie kennen, war sie doch Anfang der 1980'er Jahre eine der wesentlichen Aktivistinnen, die einen wichtigen Beitrag zum Aufbau der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland geleistet hat.

Sie fehlt

Was soll ich noch zum Tod von Renate Windisch schreiben, frage ich mich gerade. Vieles ist bereits gesagt. Soll ich nochmals alles aufzählen, was sie für die Epilepsie-Gemeinschaft erreicht hat? Nicht nur in Bayern, in Deutschland, sondern auch z. B. in Österreich oder Südtirol? Ihr Wirken war vielfältig und wegweisend – eine kleine Auswahl: Schaffung eines flächendeckenden Netzes an Epilepsie-Beratungsstellen in Bayern, Erstellung einer reichhaltigen Palette an Informationsmaterialien inkl. eines speziell für Lehrkräfte konzipierten „Lehrerpakets", Mithilfe beim Aufbau von Verbänden im Inland (u. a. *Deutsche Epilepsievereinigung*, *epilepsie bundes-elternverband*) und Ausland (u. a. *Netzwerk Epilepsie Südtirol*, *Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich*), aber vor allen Dingen die Gründung des *Landesverbands Epilepsie Bayern e. V.* mit wichtigen Netzwerkverbindungen in alle Fachbereiche (Medizin, Schulbehörden, Politik etc.).

Sie hatte die Gabe, Menschen zu begeistern – egal ob Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen oder „Fachpersonal". Veranstaltungen mit Renate hatten immer ein eigenes Flair: Ein mit Sorgfalt ausgewähltes Gedicht zu Beginn und ihr feiner Humor schafften eine besondere Atmosphäre. Hatte sie sich etwas in den Kopf gesetzt, blieb sie am Ball. Hartnäckig, aber nie verbissen, arbeitete sie an ihrem Ziel: Das Leben von Menschen mit Epilepsie und deren Familien zu verbessern.

Vor einiger Zeit zog sie sich aus der aktiven Selbsthilfearbeit zurück, war aber als Ratgeberin im Hintergrund für mich, ihre Nachfolgerin als Vorsitzende des *Landesverbandes Epilepsie Bayern e.V.*, immer greifbar.

Die Früchte ihrer Arbeit, ihre Errungenschaften, leben weiter. Aber die langen Gespräche über „Gott und die Welt", über Ideen und Möglichkeiten der Umsetzung, über unsere Epilepsie-Arbeit oder auch ganz privat, diese fehlen.

Sie fehlt.

Ich bin froh, dass Renate mich auf meinem Weg so lange begleitet hat und dass ich so viel von ihr lernen durfte. Das tröstet – zumindest ein bisschen.

Doris Wittig-Moßner
Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

„Wir müssen uns gemeinsam für die Belange epilepsiekranker Menschen einsetzen!"

Ende der 1990er Jahre lernte ich Renate Windisch erstmals persönlich kennen. Ort unserer ersten Begegnung war das Epilepsiezentrum Vogtareuth, dort gastierte die von ihr und Prof. Dr. Frank-Ludwig Glötzner ins Leben gerufene Fachkonferenz Epilepsie Bayern.

Beeindruckend war ihre Gabe, Menschen zu gewinnen, die sich für die Belange an Epilepsie erkrankter Menschen und ihrer Familien einsetzen. Im Gedächtnis bleibt vor allem ihr beherzter Einsatz gegenüber den Verantwortlichen aus Politik und Sozialverwaltung. In der Sache immer fundiert, vor allem aber menschlich, appellierte Renate Windisch an die Verantwortungsbereitschaft ihrer Mitstreiter aus Ministerien und Bezirken: „Wir müssen uns gemeinsam für die Belange epilepsiekranker Menschen einsetzen!"

Eines ihrer zahlreichen Leuchtturmprojekte war die Gründung der bayerischen Epilepsie-Beratungsstellen – ein Novum in Bayern und noch heute unerreichter Vorreiter in der bundesdeutschen Versorgungslandschaft. Als wichtigen Mitstreiter gewann Renate Windisch Dr. Kurt Fürnthaler, der seinerzeit als Ministerialrat des bayerischen Sozialministeriums die Kontakte zu den Kostenträgern vertiefte und mithalf, mit der *Diakonie München* die Schaffung der ersten spezialisierten Beratungsstelle auf den Weg zu bringen.

Heute – 25 Jahre nach Gründung der Epilepsie-Beratungsstellen – trauern wir um Renate Windisch, die am 8. März 2021 überraschend verstarb. Stellvertretend für alle Mitarbeitenden und Trägervertreter der Epilepsieberatungen aus allen sieben bayrischen Bezirken danken wir Renate Windisch für ihren unermüdlichen und gewinnbringenden Einsatz.

Wir werden sie als Begründerin der Epilepsie-Beratungsstellen in Bayern dankbar in Erinnerung behalten!

Peter Brodisch
EpilepsieBeratung München
im Namen aller bayrischen Beratungsstellen

Die *Redaktion einfälle* und der Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* danken Renate Windisch für ihr Engagement und ihren unermüdlichen Einsatz für die Epilepsie-Selbsthilfe und dafür, dass sie so vieles angestoßen und mit aufgebaut hat. Vielen Dank dafür, Renate! Wir werden Dich in guter Erinnerung behalten.

25 Jahre Tag der Epilepsie – Gemeinsam stark!

Zentralveranstaltung am 05. Oktober im Epilepsie-Zentrum Bethel

Den Tag der Epilepsie nehmen wir als *Deutsche Epilepsievereinigung* dieses Mal zum Anlass, um mit Akteuren aus der Vergangenheit und der Gegenwart auf die Erfolge der zurückliegenden 25 Jahre zurückzublicken. Wir werden zu diesem Jubiläum zeigen, dass wir nicht stehengeblieben sind. Auch in diesem Jahr stellen wir die Möglichkeiten zu einer besseren Lebensgestaltung von an Epilepsie erkrankten Menschen in den Mittelpunkt. Die Bedeutung des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie möchten wir beleuchten und auf Lücken hinweisen.

Der Bundesverband wird deshalb gemeinsam mit dem *Epilepsie-Zentrum Bethel* die Zentralveranstaltung am 05. Oktober 2021 (10.00 – 16.00 Uhr) in Bielefeld in der *Neuen Schmiede* (Handwerkerstraße 7, 33617 Bielefeld) gestalten und mit Leben füllen. Nach der Begrüßung durch unsere Vorsitzende, Sybille Burmeister, wird unser Ehrenvorsitzender Klaus Göcke auf den Ursprung des *Tags der Epilepsie* eingehen. Im anschließenden Podiumsgespräch werden Vertreter der Selbsthilfe, Förderer und Helfer unter Einbeziehung des Publikums das Motto *Gemeinsam stark!* diskutieren. Vor der Mittagspause zeigt die *Theaterwerkstatt Bethel* eine künstlerische Darbietung.

tag der epilepsie 2021

Während der Mittagspause können die Teilnehmenden sich kennenlernen und austauschen. Anschließend wird der „Markt der Möglichkeiten“ eröffnet. Was wissen wir voneinander? Wo sind wir gemeinsam stark? Das im gemeinsamen Gespräch herauszufinden, ist das Ziel. Vereine und Verbände aus dem Epilepsie-Bereich sowie das *Epilepsie-Zentrum Bethel* erhalten dort die Möglichkeit, in den großzügigen Räumen des Veranstaltungsortes *Neue Schmiede* Infostände aufzubauen, um sich „gemeinsam stark“ zu präsentieren. Es besteht genügend Zeit für alle Gäste, sich zu informieren – auch ein Quiz wird es geben, bei dem jeder gewinnen kann.

Daran anschließend treffen sich die Teilnehmenden zu einer Podiumsdiskussion, um als Ergebnis der Zentralveranstaltung einen Ausblick geben zu können. Das Wissen über die Arbeit in der Selbsthilfe und die Möglichkeiten der professionellen Unterstützungs- und Assistenzangebote können das gemeinsame Handeln intensivieren. So ist zum Beispiel der gemeinsame Einsatz für einen flächendeckenden Ausbau von Epilepsieberatungsstellen ein Ziel, für dessen Erreichung wir gemeinsam

ANZEIGE

Neue Schmiede in Bielefeld, Foto: v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel

stärker sind. Die Zentralveranstaltung endet gegen 16.00 Uhr.

Am Vorabend (Mittwoch, 04. Oktober) werden wir um 17.00 Uhr an der Stele auf dem *Bethelplatz* der Opfer des Nationalsozialismus gedenken.

Die Zentralveranstaltung findet als Hybrid-Veranstaltung statt, das heißt, sie wird zeitgleich online per Zoom übertragen. Es besteht damit die Möglichkeit, dass alle Interessierten aus der Ferne am Computer oder mit dem Handy die Veranstaltung verfolgen und bei den Diskussionsrunden über Mikrofon dabei sein können. Weitere Informationen zu der Veranstaltung finden sich auf unserer Webseite und auf der Bethel-Webseite (*www.bethel.de).*

Hinweis: In den nächsten Wochen geben wir wieder ein Aktionspaket zum Tag der Epilepsie heraus. Wer eine Veranstaltung plant, kann es sich zur Unterstützung in unserer Geschäftsstelle in Berlin anfordern oder aus dem Internet herunterladen. Wir nehmen jeden Termin für eine Veranstaltung im zeitlichen Umfeld des Tags der Epilepsie außerdem gern in unseren Online-Kalender, unseren Newsletter und wenn möglich in den „einfällen“ auf. Dafür brauchen wir auch Ihre und Eure Mitwirkung und Zusendung an die Mailadresse „info@epilepsie-vereinigung.de“ oder über das Kontaktformular auf unserer Webseite.

Bärbel Teßner

Wissen online verbreiten

Abendliche Zoom-Veranstaltungen kommen gut an

Wir haben aus der Not eine Tugend gemacht – unsere monatlichen Online-Abendveranstaltungen treffen offensichtlich den Nerv der Zeit. Seit Januar 2021 bieten wir über *Zoom* Themenabende an, die von renommierten Referenten gestaltet werden. Etwa zwei Stunden dauern diese Vorträge inklusive anschließender Frage-Antwort-Runde, denen meistens zwischen 60 und 90 Teilnehmende folgen.

Im Januar 2021 haben wir mit dem Vortrag von PD Dr. Friedhelm Schmitt zu Laser-OPs begonnen (vgl. einfälle 157) und die Reihe im Februar mit Dr. Alexandra Klotz fortgesetzt, die über den Einsatz von Cannabinoiden in der Epilepsie-Therapie gesprochen hat. Sie hat diesen „Hype“ eingeordnet und davor gewarnt, CBD-Präparate aus dem Internet zu beziehen und sie als pflanzlich und ungefährlich zu verharmlosen. Im März beschäftigte sich Dr. Simone Nicklas mit Epilepsie im Arbeitsleben und im April hielt Dr. Johannes Lang einen Vortrag zur medikamentösen Therapie und zum Einsatz von Generika. Ende Mai beantwortete die Neuropsychologin Catrin Schöne die Frage, wie die Zusammenhänge von Epilepsie und Psyche sind.

Ende Juni erklärt Dr. Martin Danner von der BAG SELBSTHILFE die Zusammenhänge bei der Kostenerstattung für die Epilepsie-Therapien. Wir haben schon viele Ideen für weitere Themen, freuen uns aber auch über eure Anregungen! Die Referenten stellen uns in der Regel im Anschluss ihre Vortragsfolien zur Verfügung, die bei Interesse an die

Teilnehmenden weitergeleitet werden können.

Hierfür und für die Zusendung des Links brauchen wir eure Mailadressen. Die Anmeldung erfolgt jeweils über die Adresse *va-online.epilepsie-vereinigung@web.de*, die eigens zu diesem Zweck eingerichtet ist. Die Teilnahme, die nicht aufgezeichnet wird, erfolgt auf eigene Verantwortung. Die eigene Kamera und das eigenes Mikrofon können ausgeschaltet bleiben. Die Fragen zu den Vorträgen können in den Chat gestellt werden und werden dann im Laufe des Abends beantwortet, außerdem besteht je nach Zeit die Möglichkeit der direkten Fragestellung im Anschluss. Diese Möglichkeiten werden rege genutzt, allerdings verwechseln manche Teilnehmende dies mit einer Art persönlicher Sprechstunde und wünschen eine Ferndiagnose – dies kann und will die Reihe jedoch nicht leisten.

Wir machen die jeweiligen Themen über unsere Webseite und unseren Facebook-Auftritt publik und freuen uns über die Weiterverbreitung der Informationen. Wenn wir dadurch auch neue Mitglieder gewinnen, haben wir ein weiteres Ziel erreicht.

Sybille Burmeister

Der Vorstand informiert

Liebe Mitglieder,

wir schreiben Juni 2021. Unser Vorstand wurde im Oktober 2020 gewählt. Seitdem haben wir uns nicht mehr gesehen und konnten keine Präsenz-Vorstandssitzungen durchführen. Das macht die Arbeit nicht leicht: sie besteht aus E-Mail-Schreiben, Zoom-Konferenzen und Telefonaten. Mir persönlich bekommen z.B. lange Zoom-Konferenzen nicht. Anderen Mitgliedern geht es ähnlich. So kommt es leicht, dass bestimmte Dinge relativ schnell besprochen und Beschlüsse schnell gefasst werden. Der persönliche direkte Austausch fehlt. Es kann leicht zu Missverständnissen führen, was die Arbeit doppelt erschwert. Aber in dieser Situation sind wir derzeit nicht allein.

Trotz der widrigen Umstände kann die DE einen Mitgliederzuwachs verzeichnen. Das ist toll. Wie haben wir das geschafft?

Gerade weil die Zeit so schwierig und jeder von uns digital unterwegs ist, haben wir mehr Menschen erreichen können als zuvor. Die meisten Mitglieder und Interessierten sind ebenfalls digital viel mehr unterwegs.

Die *Junge DE* unter der Leitung von Lynna Held hat mittlerweile etwa 150 Menschen mit Epilepsie und Angehörige, die sich regelmäßig zu unterschiedlichen Themen und zum Erfahrungsaustausch via Zoom treffen.

Björn Tittmann hat einen regen Austausch mit unseren Landesverbänden und Landesbeauftragten geführt. Der Selbsthilfebeirat hat über Zoom stattgefunden. Einige zweifelten den Erfolg dieser Beratung zuvor an, der jedoch trotz der Kürze der Zeit sehr konstruktiv war – auf der Mitgliederversammlung wurde davon berichtet.

Heiko Stempfle kümmert sich in erster Linie um die Finanzen. Das ist eine der wichtigsten Aufgaben in jedem Verein, um die laufenden Projekte am Leben zu erhalten bzw. neue Projekte planen zu können. Die vorhandene Technik in der Geschäftsstelle ist teilweise veraltet und muss erneuert werden, ebenso wird unsere Datenbank neu aufgesetzt. Dies alles kostet Zeit und Kraft.

Durch die seit Jahresbeginn monatlich stattfindenden Online-Veranstaltungen konnten wir bundesweit zahlreiche an Epilepsie erkrankte Menschen, deren Angehörige und Interessierte erreichen. Die Zahl der Teilnehmenden hat sich stetig erhöht, an der letzten Veranstaltung zum Thema *Epilepsie – Einfluss der Psyche* nahmen 94 Gäste teil. Viele sind keine DE-Mitglieder, zeigten aber im Nachhinein grosses Interesse an unserer Arbeit; einige von ihnen sind daraufhin Mitglied geworden. Wir freuen uns darüber und hoffen, dass dies so weitergeht. Das ist ein wichtiger Grund, diese Online-Veranstaltungen auch nach dem Ende der Pandemie weiterhin anzubieten. Wir erreichen damit viel mehr Menschen als mit unseren Seminaren und Tagungen, die natürlich weiterhin in Präsenzform angeboten werden.

Die Zeiten für das Beratungstelefon konnten wir erweitern. Jetzt finden nicht nur jeden Dienstag von 12 bis17 Uhr und Mittwoch von 10 bis 13 Uhr Sprechstunden statt, sondern auch am Donnerstag in der Zeit von 18 Uhr bis 20 Uhr. Paula Bach, ein junges Mitglied in der DE, hat den Donnerstag übernommen. An den anderen Tagen stehen Bärbel Teßner und Wolfgang Walther den Anrufenden zur Verfügung.

Es ist eine breite Palette an Arbeiten, wobei die zusätzlichen und unvorhersehbaren Aufgaben gar nicht mit aufgeführt werden können. Ohne die Koordinierung durch unsere Mitarbeiterin Stefanie Pagel in der Geschäftsstelle würde das nicht funktionieren. Einen herzlichen Dank an dieser Stelle!

Natürlich möchte ich unsere Vorsitzende Sybille Burmeister nicht unerwähnt lasse. Sie hält die Zügel in der Hand und ist überall dabei.

Auch wenn die Arbeit im Bundesvorstand sehr viel Zeit in Anspruch nimmt und zeitweise Nerven kostet, so leiste ich diese doch gern. Ich denke, dass ich hier im Namen aller Mitlieder des Bundesvorstandes spreche.

Viele Grüße von Bärbel Teßner (für den Bundesvorstand)

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2021

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Wir hoffen und gehen davon aus, dass unsere Seminare ab August 2021 – zumindest in eingeschränkter Form und unter Beachtung der dann geltenden Hygienebedingungen – wieder als Präsenzveranstaltungen möglich sein werden.

Die Praxis der Achtsamkeit (ausgebucht, ev. Teilnahme über die Warteliste möglich)

Leitung: Dr. Boris Bornemann, Neurowissenschaftler

Zeit: 26. August – 29. August 2021
Ort: Fünf-Sterne-Heim, Heimstraße 5, 25997 Hörnum/Sylt
Kosten: Mitglieder: 60 Euro (ermäßigt: 50 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmende: max.14 Personen

Epilepsie und Angst

Leitung: Dr. med. Katrin Bohlmann
Zeit: 03. September (18 Uhr) – 05. September (13.30 Uhr) 2021
Ort: Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19, 17424 Heringsdorf (Ostseebad)
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmende: max.16 Personen

Epilepsie und Selbstwirksamkeit

Leitung: Dami Charf, Verhaltenswissenschaftlerin, Sozialpädagogin
Zeit: 10. September (18 Uhr) – 12. September (13.30 Uhr) 2021
Ort: Tagungshaus der Berliner Stadtmission, Lehrter Straße 68, 10557 Berlin
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmende: max.16 Personen

Epilepsie im Arbeitsleben

Leitung: Peter Brodisch (Bundesprojekt TEA) & Jochen Röder (Arbeitsrechtler)
Zeit: 29. Oktober (18 Uhr) – 30. Oktober (13.30 Uhr) 2021
Ort: Haus Klara, Kloster Oberzell 2, 97299 Zell am Main, Würzburg
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmende: max.16 Personen

Selbstcoaching mit NLP

Leitung: Mirela Ivanceanu (DVNLP)
Zeit: 03. Dezember (18 Uhr) – 05. Dezember (14 Uhr) 2021
Ort: Hotel Christophorus, Ev. Johannesstift, Schönwalder Allee 26/3, 13587Berlin
Kosten: Mitglieder: 60 Euro (ermäßigt: 40 Euro); Nichtmitglieder: 120 Euro
Teilnehmende: max.14 Personen

Weitere Informationen und Anmeldung:

Anmeldung online über unsere Webseite oder über unsere Bundesgeschäftsstelle.
Tel.: 030 – 342 4414
Fax: 030 – 342 4466
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Tag der Epilepsie

tag der epilepsie 2021

Der Tag der Epilepsie steht 2021 unter dem Motto **25 Jahre Tag der Epilepsie – Gemeinsam stark**. Die Zentralveranstaltung findet am 05. Oktober in Bielefeld/Bethel statt. Vgl. dazu den Beitrag in diesem Heft.

„Gemeinsam stark!“

Fotowettbewerb – Aufruf zu Teilnahme

Hiermit rufen wir – der Bundesverband der Deutschen Epilepsievereinigung – alle Interessierten dazu auf, sich an unserem Fotowettbewerb zum Thema „Gemeinsam stark!“ zu beteiligen.

Gemeinsam stark – viele werden denken, dass das in der jetzigen Zeit der Covid-19-Pandemie fotografisch nicht leicht darzustellen ist. Es bedeutet nicht zwingend, in einer Gruppe aufzutreten, um ein gemeinsames Ziel erreichen zu können. Oft sind es Gedanken, Gespräche, Ideen, Träume und Wünsche, die in bestimmten Situationen oder auch im Alltag verbinden. Sie können Mut und Kraft geben. Steht beispielsweise eine dringend notwendige Operation an, fühlen sich viele sich selbst überlassen und allein im Krankenhaus. Doch die Gewissheit, dass die liebsten Verwandten und Freunde in Gedanken dabei sind und auch danach Unterstützung geben werden, gibt Zuversicht und Stärke. Sie sind nicht allein.

Die Hoffnung auf baldige weitere Lockerungen der aufgrund der Covid-

Foto: © by Rawpixel@envatoelements, mit freundlicher Genehmigung

19-Pandemie notwendig gewordenen Einschränkungen steigt. Eventuell besteht endlich wieder die Möglichkeit, einen gemeinsamen Urlaub zu verbringen, unsere Lieben und Freunde zu treffen und zu umarmen. Das wäre doch ein Foto wert.

Viele Selbsthilfegruppen haben sich nicht von Corona unterkriegen lassen. Sie haben sich auf etwas Neues eingelassen, sich auf dem digitalen Gebiet informiert, geschult und miteinander vernetzt. Mancher Austausch erfolgte über diesen Weg häufiger als in der analogen Welt. Es ist kein Ersatz für die Treffen vor Ort, denn dort können die Gespräche viel persönlicher geführt werden. Menschen mit Epilepsie brauchen Partner, die Verständnis in jeder Situation für sie haben. Das sind oft die Menschen, die sich in derselben Lage befinden. Gemeinsam stark füreinander da zu sein in jeder Lage ist ein sehr gutes Motiv.

Diese kurzen Anregungen sollen inspirieren und dazu anregen, sich an unserem Fotowettbewerb zu beteiligen. Wir freuen uns über jedes Foto! Es wäre schön, wenn zu jedem Foto eine kurze Darstellung und eine Geschichte zur Entstehung beigefügt werden, es reicht aber auch ein Titel. Bei abgebildeten Personen auf den Fotos versichern die Fotograf/-innen, dass diese mit einer Veröffentlichung einverstanden sind.

Die Fotos sendet bitte **bis zum 31.12.2021** in einer **Bildauflösung von mindestens 240 dpi** an die Adresse *fotowettbewerb@epilepsie-vereinigung.de* mit dem Betreff „Fotowettbewerb - Gemeinsam stark“. **Bitte maximal 5 Fotos einreichen.** Als Dateiformate sind .jpg und .png möglich. Ebenso kann ein USB-Stick an unsere Geschäftsstelle gesendet werden (Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin). Wir bitten um Verständnis, dass die USB-Sticks nach Gebrauch von uns **nicht** an die Absender zurückgeschickt werden können.

Um teilnehmen zu können, ist es unerlässlich, bei Einreichung Ihre/eure Kontaktdaten schriftlich und unterschrieben zu übermitteln. Die eingegebenen Daten werden ausschließlich zur Durchführung des Wettbewerbs gespeichert und nach Zweckerreichung wieder gelöscht, eine Übermittlung an Dritte und eine gewerbliche Nutzung erfolgen nicht. Eine Einwilligungserklärung auf die Bildrechte an die

Deutsche Epilepsievereinigung e.V. muss gegeben werden.

Wir freuen uns über eine rege Teilnahme. Die drei Hauptgewinner erhalten Buchpreise. Die Jury besteht aus Arnim Pommeranz, Heiko Stempfle und Bärbel Teßner, die Auswahl erfolgt unter Ausschluss der Öffentlichkeit. Die besten Fotos werden in den *einfällen,* auf unserer Webseite und auf unseren Seiten bei *Facebook* und bei *Instagram* veröffentlicht.

Wir sind gespannt auf Ihre/Eure Fotos und freuen uns auf eine rege Teilnahme!

Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie

Corona erschwert Planung – aber es gibt eine Lösung

Der Verein *Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.* bietet jeweils im Abstand von zwei Jahren die *Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie* an, die sowohl für Mitglieder des Vereins als auch für alle an dem jeweiligen Tagungsschwerpunkt interessierten Menschen zugänglich ist. Da die Zahl der Teilnehmenden in der Regel begrenzt ist, empfiehlt der Verein eine frühzeitige Anmeldung.

Aufgrund der Covid-19-Pandemie musste die ursprünglich für 2020 geplante Fachtagung jetzt bereits zum zweiten Mal verschoben werden. Sie wird jetzt vom 22. September 2022 (Donnerstag) bis zum 24. September 2022 (Samstag) als Präsenzveranstaltung in Nürnberg stattfinden. Programm und Anmeldebedingungen finden sich auf der Webseite des Vereins (*www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de).*

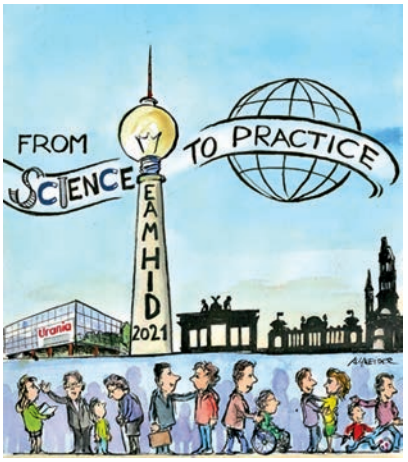
2021 – also in diesem Jahr – wird es zum bereits angekündigten Termin vom 23. September 2021 (Donnerstag) bis zum 24. September 2021 (Freitag) eine Online-Variante der Fachtagung geben. Themen, Programm und Anmeldebedingungen finden sich ebenfalls auf der Webseite des Vereins.

Übrigens: Die Webseite des Vereins wurde neu aufgelegt und erweitert und präsentiert sich jetzt in einer frischen und übersichtlichen Form. Sie ist auf fast alle Endgeräte angepasst, auf dem Smartphone gut lesbar/navigierbar und enthält sowohl Informationen für in der sozialen Arbeit für Menschen mit Epilepsie Tätige als auch für ratsuchende Menschen mit Epilepsie.

Norbert van Kampen

Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung

Aus der Wissenschaft in die Praxis



Vom 23. – 25. September 2021 findet in Berlin der *13. Europäische Kongress zu psychischer Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung (EAMHID)* statt. Auf dem Kongress gibt es sowohl Beiträge von Forschenden als auch Beiträge aus der Praxis. Partizipative Projekte von Menschen mit Behinderungen werden ebenfalls vorgestellt. Ein deutschsprachiger In-Kongress-Workshopstrang bietet ein kontinuierliches, praxisorientiertes Angebot, an dem Referierende mit Behinderungen als Experten in eigener Sache mitwirken – und auch die Kultur kommt nicht zu kurz.

Der Kongress findet als Hybridveranstaltung statt. Teilnehmende können sich jetzt anmelden und später entscheiden, ob sie vor Ort oder Online teilnehmen möchten. *Veranstalter: v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel.* Kontakt: Kongress und Kulturmanagement GmbH, Rießnerstraße 12 B, 99247 Weimar, Annett Loß, Tel.: 03643 – 2468 126, *annett.loss@kukm.de*. Anmeldung: Online über die Kongresswebseite *www.eamhid2021.eu*

Wie ein Gewitter im Kopf

Familienalltag mit Epilepsien

Der Verein *Mehr Zeit für Kinder e.V.* hat in Kooperation mit dem *DE-Landesverband Hessen* und dem Landesverband der *Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg* ein 35-seitiges Buch für Familien mit Epilepsie herausgegeben, dessen erster Teil eine 18-seitige (Vor-)Lesegeschichte für Kinder enthält und in dessen zweitem Teil es Informationen zum Umgang mit der Epilepsie in der Familie und zur Selbsthilfe, zwei Interviews und Hinweise auf weiterführende Webseiten gibt. *Gefördert wurde die Erstellung des Buches vom BKK-Landesverband Süd.* Das Buch ist in zwei Versionen erhältlich (für Baden-Württemberg und Hessen), allerdings auch für Menschen aus anderen Bundesländern sowie aus Österreich und der Schweiz gut geeignet (die folgende Besprechung bezieht sich auf die Ausgabe für Hessen).

Die Geschichte im ersten Teil des Buches richtet sich an Kinder im Grundschulalter und handelt von der 8jährigen Carlchen und ihren Freunden Henry und Felipe, die alle an Epilepsie erkrankt sind. Sie schildert, wie unterschiedlich sich die Epilepsie bei den einzelnen Kindern äußert und vermittelt – eingebettet in eine Rahmenhandlung – Grundlagen zur Funktionsweise des Gehirns sowie zur Diagnostik und Behandlung der Epilepsien. Weiter geht die Geschichte darauf ein, wie die betreffenden Kinder selbst und ihr Umfeld (Freunde, Lehrerinnen und Lehrer) mit der Epilepsie umgehen. Insgesamt vermittelt das Buch Kindern mit einer Epilepsie, dass sie nicht allein mit ihrer Erkrankung sind, dass ein offener Umgang mit der Erkrankung hilfreich ist und dass es sich auch mit einer Epilepsie gut leben lässt.

Der zweite Teil des Buches enthält zunächst Hinweise für die Eltern, wie sie möglichst „normal" mit der Erkrankung ihres Kindes umgehen und ihm/ihr ermöglichen können, ein weitgehend von der Epilepsie unbeeinträchtigtes Leben zu führen. Zudem wird auf die Arbeit der Epilepsie-Selbsthilfe und dessen Möglichkeiten zur Unterstützung von Familien mit Epilepsie eingegangen. Zwei Interviews – eins mit einer Mutter eines Kindes mit Epilepsie und eins mit einer an Epilepsie erkrankten Mutter – runden das Buch ab.

Das Buch kann kostenfrei über *Mehr Zeit für Kinder e.V.* (Tel.: 069 – 15 68 96 0, *www.mzfk.de*) und über den DE Landesverband Hessen e.V. (Tel.: 069 – 20 73 44 80, *https://epilepsie-sh-hessen.de*) bezogen werden.

Norbert van Kampen

Webseite des DE-Landesverbandes Hessen in neuem Gewand

Neue Seite ist seit Januar 2021 am Netz

Nachdem die Webseiten unseres *Bundesverbandes* und des *DE-Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg* 2020 neu aufgelegt und den Anforderungen, die heute an eine auf allen Endgeräten gut bedienbare und leicht zugängliche Webseite zu stellen sind, angepasst wurden, präsentiert sich jetzt auch die Webseite des *DE-Landesverbandes Hessen* in neuem Gewand.

Die neu aufgelegte Seite des Landesverbandes Hessen ist sehr übersichtlich gestaltet und die Nutzer finden schnell und unkompliziert die Informationen, die sie suchen – seien es Informationen zum Krankheitsbild, zum Leben mit Epilepsie und zur Selbsthilfe oder seien es Adressen von Selbsthilfegruppen, Epilepsie-Beratungsstellen, Behandlungsmöglichkeiten etc. Über die Webseite ist die direkte Kontaktaufnahme zum Landesverband über E-mail, Telefon und WhatsApp möglich – auch die Facebookgruppe und der

Instagram-Account des Landesverbandes sind direkt erreichbar. Und vor allem: Die Webseite ist auf nahezu alle Endgeräte wie Tablet, PC und Smartphone angepasst und über diese gut erreichbar und navigierbar.

Schön ist auch, dass sich die Seite im Layout deutlich von den Seiten unseres Bundesverbandes und unseres Berlin-Brandenburger Landesverbandes unterscheidet, aber dennoch auf den ersten Blick erkennbar ist, dass es sich beim *Landesverband Hessen* um einen zur *Deutschen Epilepsievereinigung* gehörenden Landesverband handelt.

Am besten ist es, einfach mal reinzuschauen und sich einen persönlichen Eindruck zu verschaffen. Die Webseite ist unter der Adresse *https://epilepsie-sh-hessen.de* erreichbar. Da eine Webseite nicht statisch ist, sondern sich laufend verändert, aktualisiert und angepasst werden muss, bittet der Landesverband um Vorschläge zur weiteren Verbesserung und Erweiterung der Webseite und um – ruhig auch konstruktiv kritisches – Feedback.

Norbert van Kampen

ANZEIGE

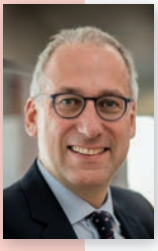
Von Neurologen entwickelt
...von Familien empfohlen

- Herzrate- und Bewegungssensor erkennen zuverlässig:
  - *Tonische Anfälle*
  - *Tonisch-klonische Anfälle*
  - *Hypermotorische Anfälle*
  - *Myoklonien*
- Klinisch getestet ab 4 Jahre
- Für Zuhause, in der Klinik und im betreuten Wohnen
- Benutzer bewerten NightWatch mit 9 von 10 Punkten
- Wir begleiten auf Wunsch Ihren Antrag bei der Krankenkasse
- Bestellen Sie NightWatch mit 30 Tage Rückgaberecht

NightWatch

Das Bethel-Praxisbuch „Allgemeine Epileptologie“

Interview mit dem Herausgeber



Stefanie Pagel sprach mit dem Herausgeber des Bethel-Praxisbuchs „Allgemeine Epileptologie“, **Prof. Dr. med. Christian G. Bien** vom Epilepsie-Zentrum Bethel über Epilepsien, Mythen und Märchen über das Krankheitsbild und Perspektiven der Epilepsiebehandlung im 21. Jahrhundert (vgl. dazu die Buchbesprechung in einfälle 157).

einfälle: *Sehr geehrter Herr Prof. Bien, zunächst unseren Glückwunsch zu dieser Neuerscheinung. Was war Ihre wesentliche Motivation, dieses Buches herauszugeben? Worin bestand Ihre Hauptintention?*

Bien: Wir haben ausgezeichnete große internationale wissenschaftliche „Textbooks“ über Epilepsie. Wir haben im deutschsprachigen Raum Leitlinien zur Epilepsiebehandlung, die uns sagen, welche Vorgehensweisen wissenschaftlich gesichert sind. Aber es gibt viele Situationen im Umgang mit anfallskranken Menschen, in denen weder die großen Bücher noch die Leitlinien weiterhelfen: Denken Sie an die schwierige Situation des ersten Anfalls; an die spezifischen Probleme behinderter oder alter Menschen mit Epilepsie; oder an die Frage, wie Antiepileptika-Blutspiegel sinnvoll eingesetzt werden. In Bethel ist über mehr als 150 Jahre Erfahrungswissen über Epilepsie gewachsen. Wir, die wir die Kapitel des Buches verfasst haben, sind alle vom *Epilepsie-Zentrum Bethel*. Wir alle wollen unsere Erfahrung ebenso weitergeben wie unseren Umgang mit wissenschaftlich gesicherten Fakten – wir sind ja seit November 2020 auch Universitätsklinik. Alle Kapitel beginnen mit der Darstellung typischer Patientengeschichten aus dem Betheler Krankengut. Alles dies soll der Untertitel zusammenfassen: Das Bethel-Praxisbuch.

einfälle: *Eine stärkere Vernetzung und Kooperation von verschiedenen wissenschaftlichen Fachbereichen in unserem Gesundheitswesen gilt seit der Jahrtausendwende als der Königsweg. Wie ist Ihre Meinung zum aktuellen Stand unseres Gesundheitswesens?*

Bien: Ich sehe ganz verschiedene, oft gegenläufige Tendenzen. Einerseits gibt es eine zunehmende Spezialisierung, die dazu führt, dass sich manche Neurologen schon kaum noch für Epilepsie zuständig fühlen. Andererseits werden verschiedene Fachkompetenzen im Interesse der erkrankten Menschen zusammengeführt, etwa bei den Medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB). Wir im *Epilepsie-Zentrum Bethel* versuchen, im Interesse unserer Patienten an beiden Entwicklungen teilzunehmen: Unser Haus war immer hochgradig auf Anfallserkrankungen spezialisiert. Zugleich führen wir die Erfahrung unterschiedlicher Experten zusammen: von Neurologen, Neuropädiatern und Neurochirurgen, zu denen die pflegerische Expertise hinzutritt; außerdem wirken der psychologische Dienst und die sozialtherapeutischen Dienste im Team mit. So wollen wir verhindern, dass wir die Epilepsie einseitig betrachten.

einfälle: *Epilepsie im 21. Jahrhundert – was sind die nächsten Herausforderungen?*

Bien: Wir haben im 20. Jahrhundert sehr viel erreicht. Denken Sie an das EEG, die Bildgebung, die medikamentöse und chirurgische Epilepsietherapie, aber auch die großen sozialen Fortschritte für epilepsiekranke Menschen. Das Erreichte wollen wir sichern und weitergeben. Zugleich wollen wir noch besser werden: Wir arbeiten an wirksameren und besser verträglichen Therapien. Wir wollen neue diagnostische Techniken ausbauen – vielleicht sind die 7-Tesla-MRT-Geräte in der Hand von Experten ein Zugewinn an diagnostischer Genauigkeit? Und wir wollen die soziale Situation der an Epilepsie erkrankten Menschen verbessern – hier ist unsere *Rehabilitationsklinik im Epilepsie-Zentrum Bethel* an vorderster Front tätig.

einfälle: *Am Tag der Epilepsie 2018 sagten Sie in einem Interview: „Das Tükkische ist, dass der Betroffene über Tage, Wochen oder Monate anfallsfrei bleiben kann, bis die Krankheit wieder zuschlägt“. Glauben Sie, dass es in ferner Zukunft Wege und Möglichkeiten geben wird, um einen Anfall mit hundertprozentiger Wahrscheinlichkeit voraussagen bzw. ganz verhindern zu können?*

Bien: Ich erinnere mich an meine Zeit an der Uni-Klinik für Epileptologie in Bonn, in der um die Jahrtausendwende die Anfallsvorhersage ein ganz großes Thema war. Für einige Jahre glaubten die Kollegen, die daran forschten, sie stünden kurz davor, Anfälle tatsächlich einige Minuten vor ihrem Beginn ankündigen zu können. Inzwischen ist hier

Ableitung eines Langzeit-EEGs heute

Fotos auf dieser Seite: v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel

eine gewisse Beruhigung eingekehrt. Der Weg zu einer echten Anfallsvorhersage ist noch sehr, sehr weit. Selbst die automatisierte Entdeckung bereits laufender Anfälle bereitet Schwierigkeiten. Bis diese Prozesse einmal verlässlich laufen, sollten wir weiter an den bewährten Zielen arbeiten: Anfallsfreiheit durch wirksame, gut verträgliche und zuverlässig eingenommene Medikamente oder durch Epilepsiechirurgie zu erreichen. Dies gelingt schon jetzt bei zwei Dritteln der Epilepsiepatienten. Diese Zahl kann mit modernen Weiterentwicklungen noch höher werden. Wir streben danach, immer mehr Epilepsiekranke anfallsfrei zu machen – also idealerweise, wie Sie es formuliert haben, 100% der Anfälle zu verhindern.

einfälle: *Im vergangenen Jahr haben sich vermehrt Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige an uns gewandt, die ihre Epilepsie mit heilpraktischen Methoden (Stichwort Ausleitung) behandeln wollten. Wie ist Ihre Einstellung dem gegenüber? Befassen Sie sich in Bethel auch mit Naturheilkunde?*

Bien: In unserer Gesellschaft gewinnen Methoden, die als „natürlich" angesehen werden, immer mehr an Ansehen. Wir in Mara sind hier ganz offen und schauen uns die Dinge immer zusammen mit unseren Patienten an. Manche Verfahren haben sich als wirksam erwiesen, zum Beispiel Cannabidiol beim Dravet- oder Lennox-Gastaut-Syndrom. Andere haben spezifische Risiken, z.B. können Johanniskraut oder Gingko die Blutspiegel von Antiepileptika mindern. In vielen Fällen gibt es kaum Informationen zu Wirksamkeit und Verträglichkeit. Dies besprechen wir ebenso offen. Dabei ergibt sich oft wie von selbst die Einsicht, dass das herkömmliche Erprobungs- und Zulassungsverfahren von Arzneimitteln große Vorzüge hat. Wenn eine Substanz dieses Verfahren durchlaufen hat, sind viele Fragen geklärt. Manche Substanzen bestehen diese Prüfung nicht. Das ist dann auch besser für die Patienten, denen ein wenig wirksames oder riskantes Medikament erspart bleibt. Für naturheilkundliche Behandlungsverfahren gelten solche Zulassungskriterien hingegen nicht.

einfälle: *Noch immer kursieren Märchen und Mythen rund um das Krankheitsbild Epilepsie wie Schwerenot, Mondsucht oder Dämonische Krankheit. Wie würden Sie einem zehnjährigen Kind in drei Sätzen erklären, was Epilepsie ist?*

Auszug aus dem Gemälde Das Steinschneiden von Hieronymus Bosch (1460 – 1516)

Bien: Einem zehnjährigen Kind würde ich vielleicht sagen: „Epilepsie ist eine Krankheit des Gehirns, die bei den Menschen zu anfallsartigen Veränderungen ihrer Bewegungen, ihrer Wachheit oder ihrer Wahrnehmungen führt. Medikamente helfen meistens gut gegen die Anfälle. Wenn die Anfälle nicht ganz verschwinden, müssen die Menschen einige Vorsichtsmaßregeln einhalten." Wenn das Kind dann noch mehr wissen möchte, würde ich vielleicht sagen, dass heute die Ursache der Epilepsie in vielen (aber leider noch nicht in allen) Fällen herausgefunden werden kann, z.B. kleine kranke Stellen im Gehirn.

Was die von Ihnen erwähnten Mythen und falschen Einstellungen betrifft, so ist die Lage meines Erachtens in den letzten Jahren besser geworden. Für einen Epilepsie-Film hatten Bethel-Mitarbeiter in den 1970er Jahren Menschen auf der Straße interviewt und einige drastische, auch abwertende Aussagen eingefangen. Als dieser Film neulich neu gedreht wurde und das Team wieder solche Gesprächspartner suchte, fand es in derselben Fußgängerzone niemanden mehr, der geringschätzige oder entwertende Aussagen gemacht hätte. Die Toleranz und ein vernünftiges Verständnis von Epilepsie haben anscheinend doch zugenommen.

einfälle: *Das nächste von Ihnen herausgegebene Buch „Prächirurgische Diagnostik und chirurgische Epilepsietherapie" erscheint voraussichtlich im Juli 2021. Möchten Sie unseren Lesern vorab etwas dazu erzählen?*

Bien: Hier wollen wir unsere Erfahrungen zu dem großen Feld der operativen Epilepsietherapie weitergeben. Wir operieren in Bethel jährlich 100 Epilepsiepatienten. In den 30 Jahren, in denen wir in Bethel schon prächirurgische Diagnostik und Epilepsiechirurgie betrieben haben, ist einiges an Wissen und Erfahrung zusammengekommen. Wir haben auch gelernt: Epilepsiechirurgie ist nicht die Lösung des Epilepsieproblems für die große Menge der Patienten. Aber die, für die ein solcher Eingriff in Frage kommt, sollten wir erkennen, gut untersuchen, verständlich beraten und schließlich erfolgreich operieren. Dieses Anliegen hat uns motiviert, das zweite Bethel-Praxisbuch zu schreiben, wieder mit Autorinnen und Autoren unseres Zentrums.

einfälle: *Herr Prof. Bien, wir danken Ihnen sehr für dieses Gespräch und für Ihr Engagement.*

ANZEIGE

Reha-Klinik im Epilepsie-Zentrum Bethel

Foto: Ulrich Specht

Medizinische Rehabilitation gleich nach der Erstdiagnose einer Epilepsie

Im Epilepsie-Zentrum Bethel lohnt sich eine Reha-Behandlung – das zeigen erste wissenschaftliche Daten

„Von Wassertreten, Massagen oder Fango kriege ich meinen Job auch nicht wieder." Melissa B. hatte erstmal abgewinkt, als ihr Neurologe ihr eine medizinische Rehabilitation im *Epilepsie-Zentrum Bethel* vorschlug. Die 31-jährige Auslieferungsfahrerin war nach drei großen Anfällen innerhalb von sechs Wochen zunächst krankgeschrieben, dann hatte ihr der Chef achselzuckend gekündigt: „Du kannst dich ja melden, wenn du wieder fahren darfst". Sie ist jetzt zwar seit fünf Monaten anfallsfrei, aber „dafür kann ich mir aktuell auch nichts kaufen". Ziemlich niedergeschlagen und skeptisch war sie in der Reha-Klinik in Bethel angekommen. Und verunsichert: „Wenn ich zuckerkrank wäre – wie es meiner besten Freundin passiert ist – dann könnte ich jeden Tag meinen Zuckerwert checken und wüsste, dass ich gut behandelt bin. Bei Epilepsie weiß ich überhaupt nicht, was Sache ist". Die Ängste, dass sie ein erneuter Anfall erwischt, lassen sie nicht los. „Oder ist das eine Nebenwirkung meines Epilepsie-Medikamentes?" Sie traut sich kaum mehr allein vor die Tür, auch ihr Freund ist sehr besorgt.

Die Geschichte von Melissa B. ist typisch für Menschen, die neu mit der Diagnose einer Epilepsie konfrontiert sind. Und das sind in Deutschland immerhin jährlich etwa 25.000 Menschen im erwerbsfähigen Alter. Manchmal reicht schon ein einziger Anfall aus, um das Leben auf den Kopf zu stellen. Deshalb haben wir vor etwa zehn Jahren begonnen, für diese Gruppe von Menschen mit Epilepsie ein Rehabilitationsangebot zu entwickeln.

Sporttherapeutische Beratung

2010 hatte die *Deutsche Rentenversicherung* erstmalig in ihren Leitlinien einen „Rehabilitationsbedarf" für das Krankheitsbild Epilepsie präzisiert und damit festgestellt, wann eine Reha-Behandlung angezeigt ist. Der Reha-Bedarf beschränkt sich dabei explizit nicht auf ein „schweres Anfallsleiden" oder einen „komplizierten Krankheitsverlauf", sondern gilt auch für „kognitive und psychische Beeinträchtigungen" oder „Schwierigkeiten bei der beruflichen Anpassung" (1), also Aspekte, die bei Menschen, die frisch mit der Diagnose Epilepsie konfrontiert sind, häufig vorkommen.

Die Ziele der medizinischen Rehabilitation greifen die Themen auf, die für die Betroffenen mit einer neu diagnostizierten Epilepsie im Vordergrund stehen:

- Wissen zur Epilepsie vermitteln und Fertigkeiten beim Selbstmanagement der Erkrankung einüben. Ziel ist es, vermeidbare Anfälle genauso zu verhindern wie unangebrachte Einschränkungen im Alltag („kein Tropfen Alkohol").
- Verständnis für die Besonderheiten der Erkrankung Epilepsie vermitteln. Wenn es Zweifel an der Diagnose gibt, werden diese ausführlich besprochen.
- Auswahl und Verträglichkeit der antiepileptischen Medikation überprüfen und falls erforderlich anpassen.
- Emotionale Belastungen, z.B. Ängste vor weiteren Anfällen oder Nebenwirkungen der Medikation, Stimmungsschwankungen, Sorge vor privaten oder beruflichen Schwierigkeiten sortieren, klären und behandeln.
- Berichtete Konzentrations- und Gedächtnisstörungen ernst nehmen, abklären und nach Ursachen wie Behandlungsmöglichkeiten suchen.

Foto links und auf der gegenüberliegendeen Seite oben: M. Haase, Abt. Presse & Medien, Evangelisches Klinikum Bethel und Krankenhaus Mara

ANZEIGE

- Bei nachteiligen Auswirkungen der Epilepsie auf die berufliche Tätigkeit gemeinsam überlegen, wie es weitergehen kann, welche geeigneten Hilfen es gibt und diese Hilfen auf den Weg bringen.

Neurologische Untersuchung

Ist denn eine solche drei bis sechs Wochen dauernde Reha-Behandlung hilfreich und wirksam? Das untersucht ein Forschungs-Team des *Epilepsie-Zentrums Bethel* zurzeit im Rahmen von zwei wissenschaftlichen Studien. Die erste ist gerade abgeschlossen. Dabei wurden die Reha-Erfolge von 70 neu an Epilepsie erkrankten Menschen mit denen von 157 Personen, die schon länger als fünf Jahre Epilepsie hatten, verglichen (2). Das Ergebnis war: Beide Gruppen hatten bei Entlassung aus der Reha-Klinik in vergleichbarem Ausmaß von der medizinischen Rehabilitation profitiert. Alle untersuchten Werte besserten sich signifikant, z.B. emotionale Anpassung, Depressivität, Ängstlichkeit, Informiertheit über Epilepsie und Lebensqualität. Für Dr. Anne Hagemann von der *Gesellschaft für Epilepsieforschung*, der Erstautorin der Studie, war dabei besonders bemerkenswert, dass die neu an Epilepsie erkrankten Rehabilitandinnen und Rehabilitanden ebenso stark durch die Krankheit belastet waren, wie die, die schon länger Epilepsie hatten. „Das hatten wir durch unsere Arbeit mit dieser Personengruppe schon vermutet“, so Dr. Ulrich Specht, leitender Arzt der Betheler Reha-Klinik, „jetzt haben wir es schwarz auf weiß.“

In einer zweiten Studie werden die längerfristigen Ergebnisse untersucht. Dabei sieht man sich zwei Gruppen von Menschen mit neu diagnostizierter Epilepsie an: Wie geht es Rehabilitandinnen und Rehabilitanden ein Jahr nach der Reha-Entlassung und wie geht es Personen, die nach ihrer Epilepsie-Diagnose keine Rehabilitationsbehandlung hatten? Erste Ergebnisse werden Ende des Jahres 2021 erwartet.

Für eine Rehabilitationsbehandlung in unserer Rehabilitationsklinik sind vier Schritte erforderlich:

1. Antragsformular auf medizinische Rehabilitation besorgen (z.B. bei der Rentenversicherung oder der Krankenkasse)
2. Reha-Anliegen mit behandelnder Ärztin/behandelndem Arzt besprechen (ärztlichen Befundbericht erbitten)
3. Antrag bei der Krankenkasse vorlegen (die muss Teile des Antragsformulars ausfüllen)
4. Antragsformular und medizinischen Bericht bei der Rentenversicherung oder der Krankenkasse einreichen

Bei Melissa B. ist ihre anfängliche Skepsis rasch verflogen. „Alle haben mich sehr kompetent und freundlich beraten“. Sie hat gelernt, wie sie ihre Medikamenteneinnahme sicher managt und dass Flackerlicht bei ihrer Form von Epilepsie keine Anfälle auslöst. Durch die psychologischen und pflegerischen Gespräche sowie den intensiven Austausch mit den anderen Rehabilitandinnen und Rehabilitanden wurden ihre Ängste vor einem erneuten Anfall weniger. Die neuropsychologischen Befunde und die „Belastungserprobung“ in unserem Büro-Trainingsbereich haben ihr Mut gemacht, dass sie eine Umschulung zur Kauffrau für Groß- und Außenhandelsmanagement schaffen kann. Früher hatte sie sich diesen Schritt nicht zugetraut – jetzt hat sie die Umschulung zusammen mit der Sozialarbeiterin bei der Rentenversicherung beantragt.

Einzelheiten zum Betheler Reha-Programm einschließlich Informationsmaterialien sind zu finden unter *www.epilepsie-rehabilitation.de.*

Literaturhinweise

(1) Deutsche Rentenversicherung: Leitlinie zur sozialmedizinischen Beurteilung bei Neurologischen Krankheiten, 2010. Download unter www.deutsche-rentenversicherung.de

(2) Hagemann A et al: Medizinische Rehabilitation bei Patienten mit neu diagnostizierter und länger bestehender Epilepsie – Erste Ergebnisse zur Wirksamkeit (Poster), Jahrestagung der deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) September 2020, Freiburg. Download unter www.epilepsie-rehabilitation.de

Ulrich Specht, Ingrid Coban,
Birgitt Müffelmann, Frank Rademacher
Rehabilitationsklinik im Epilepsie-Zentrum Bethel
Karl-Siebold-Weg 11
33617 Bielefeld
Kontakt:
Anke Meiners-Fricke
Tel.: 0521 – 772 788 46
reha@mara.de
www.epilepsie-rehabilitation.de

Bessere Beratung für Menschen mit Epilepsie

Neues Angebot für Patienten aus Stadt und Region in Trier

Frau M. ist schon seit vielen Jahren an Epilepsie erkrankt, doch dank einer hervorragenden medizinischen Betreuung, einem hohen Maß an Selbstdisziplin und der optimalen Einstellung mit Medikamenten traten seit gut einem Jahrzehnt keinerlei epileptische Anfälle mehr auf. Warum sie dennoch alljährlich ein ärztliches Attest beim Straßenverkehrsamt vorlegen müsse, wollte sie von Wibke Meyer von der neu eingerichteten Epilepsie-Beratungsstelle in Trier wissen.

Es sind unter anderem solche Fragen, mit denen an Epilepsie erkrankte Menschen und auch Angehörige immer wieder konfrontiert werden. Die Erkrankung bedeutet einen tiefen Einschnitt ins Alltagsleben, berichtet die Krankenschwester und Epilepsie-Fachassistentin Wibke

Die Krankenschwester und Epilepsie-Fachassistentin Wibke Meyer berät Ratsuchende im Patienten-Informationszentrum (PIZ) des Brüderkrankenhauses.

Foto: Brüderkrankenhaus Trier

Meyer. Um die damit verbundenen Herausforderungen bewältigen zu können, ist eine fundierte und korrekte fachliche Information, die über die medizinische Begleitung hinausgeht, wichtig. Hier setzt die neue Epilepsie-Beratungsstelle des *Patienten-Informationszentrums (PIZ)* im *Brüderkrankenhaus Trier*, bei der Wibke Meyer arbeitet, an: „Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen haben gerade in den ersten Monaten nach der Diagnosestellung eine Vielzahl von Fragen, die eben nicht nur Medikamente und die direkte medizinische Behandlung betreffen, sondern vor allem berufliche Bereiche, etwaige Unterstützungsangebote, Selbsthilfegruppen und Fragen zu Tätigkeiten im Privatbereich wie Sport, Familienplanung und weiteres mehr“, berichtet Prof. Dr. med. Matthias Maschke vom *Brüderkrankenhaus Trier*. Diese Fragen, so Maschke, können häufig nicht erschöpfend im Kontakt mit dem behandelnden Arzt beantwortet werden, und „genau für die Fragen zu diesen Bereichen ist eine spezialisierte Epilepsie-Beratungsstelle sehr wertvoll, zumal sie gegebenenfalls auch andere spezialisierte Stellen wie den Fachintegrationsdienst oder Selbsthilfegruppen hinzuziehen kann.“

Das *Brüderkrankenhaus Trier* greift mit der neuen und in Eigenregie realisierten Beratungsstelle eine wichtige Forderung der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* auf. Diese hatte in einer anlässlich des *Tages der Epilepsie* 2018 in Trier vorgestellten Resolution die flächendeckende Einrichtung „gesetzlich gesicherter und finanzierter Epilepsie-Beratungsstellen“ gefordert. Da eine gesetzliche Regelung der Finanzierung derzeit nicht in Sicht ist, werden die Kosten für die Beratungsstelle vom *Brüderkrankenhaus Trier* getragen, die Ausbildung zur Epilepsiefachassistenz von Wibke Meyer wurde durch ein Stipendium der Stiftung Michael mitfinanziert. Markus Leineweber, Hausoberer des Brüderkrankenhauses, sagt: „Ich bin froh und überzeugt, dass wir mit diesem zusätzlichen Angebot vielen Menschen mit Epilepsie weiterhelfen können und eine Lücke in der bisherigen Beratungslandschaft schließen.“ Leineweber würdigt in diesem Zusammenhang den Einsatz der *Selbsthilfegruppe für Anfallkranke und Angehörige Trier (SAAT e.V.)* und namentlich von Stefan Conrad, der bis vor kurzem Bundesvorsitzender der *DE* war. „Ohne den beharrlichen Einsatz von Herrn Conrad und ohne das große Engagement unserer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus der Abteilung Neurologie und dem PIZ hätten wir das Angebot nicht auf die Beine stellen können.“

In einem Online-Meeting von SAAT e.V., in dessen Rahmen Wibke Meyer die neue Beratungsstelle des Brüderkrankenhauses kürzlich vorstellte, schaltete sich überraschend auch die Vizepräsidentin des Europaparlaments, Dr. Katarina Barley, hinzu, die Stefan Conrad als Schirmherrin für die Beratungsstelle gewinnen konnte. Sie wünschte dem neuen Angebot viel Erfolg.

Die Epilepsie-Beratungsstelle befindet sich im *Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Trier* (Nordallee 1, 54292 Trier). Ansprechpartnerin ist Wibke Meyer, die Beratung findet Dienstag von 10 – 13 und von 14 – 17 Uhr und nach Vereinbarung statt. Die Beratung ist kostenlos, eine Überweisung ist **nicht** notwendig.

Kontakt:
Wibke Meyer
Tel.: 0651 – 208 981559
Mail: epilepsieberatung@bk-trier.de
Web: www.bk-trier.de

Stefan Conrad
SAAT e.V.
Landesbeauftragter der DE in Rheinland-Pfalz

Solange es noch Hoffnung gibt – Gib die Hoffnung nie auf

Eine persönliche Filmkritik

Die Schauspielerin Meryl Streep ist keine Unbekannte. Die Auszeichnungen der Filmbranche neben dem *Oscar* wie *Golden Globe Award* oder *Emmy* kennen auch viele. Manch einer Person ist auch der Name des Filmregisseurs Jim Abrahams bekannt, dessen Hauptarbeit allerdings in den 1980er und 1990er Jahren lag und der hauptsächlich lustige Filme drehte. Wie viele Jahre liegen zwischen 1997 und 2021? Und was ist der Zusammenhang zwischen all dem?

Eine Krankheit. Epilepsie.

Der US-amerikanisch-kanadische Fernsehfilm mit dem Originaltitel *First Do No Harm* (deutscher Titel: *Solange es noch Hoffnung gibt*) stammt aus dem Jahre 1997. Die Hauptrollen spielten Meryl Streep und Fred Ward. Das Kind, der eigentliche Hauptdarsteller, wurde von Seth Adkins dargestellt, der dafür den *Young Artist Award* erhielt. Meryl Streep wurde für den *Golden Globe Award* und den *Emmy*, die Drehbuchautorin Ann Beckett für den *Humanitas-Preis* nominiert.

Der Film handelt vom Kampf einer Familie gegen die Epilepsie ihres Sohnes, die erst durch eine Ketogene Diät erfolgreich behandelt werden kann. Der Film beruht auf einer wahren Geschichte. Der Regisseur Abrahams verarbeitete darin die Krankheitsgeschichte seines Sohnes Charlie.

Ich, Nina Westphal, gebe die Hoffnung auch nicht auf. Als Folge eines Rennradunfalls im Alter von 29 Jahren bin ich an einer Epilepsie erkrankt. Vor einigen Jahren, als ich bereits unter medikamentöser Behandlung stand, habe ich mich schlauer machen wollen, was es denn noch für Therapie-Möglichkeiten bei Epilepsie gibt – und da bin ich auf diesen Film gestoßen.

In ihm geht es darum, dass gerade die Mutter (Lori) verzweifelt ist, weil der Zustand ihres Sohnes sich trotz der ver-

schiedenen Medikamentengaben gegen dessen Epilepsie verschlechtert. Sie sucht in der Bibliothek und überall nach Alternativen in der Epilepsiebehandlung. Sie liest von der Kegotenen Diät, die angeblich bereits vor der Entdeckung von Epilepsiemedikamenten angewandt wurde *(Anmerkung der Redaktion: Zur Geschichte und Wirkungsweise der ketogenen Diät vgl. den Beitrag „100 Jahre ketogene Ernährungstherapie“ in der Rubrik „Wissenswert“ in diesem Heft).* Die bisherigen behandelnden Ärzte ihres Sohnes verweisen nur auf entsprechende Medikamente oder verändern und erhöhen die Arzneimittelgabe. Punkt. Fertig.

Letztendlich findet sie Hilfe für ihren Sohn an der renommierten *Johns-Hopkins-Universität* in Baltimore im US-Bundesstaat Maryland. Streep stellt hervorragend die Verzweiflung der Mutter dar. Sie zeigt, wie alleingelassen sie sich fühlt und nicht weiß, wie sie ihrem Sohn Robbie helfen kann. Nicht außer Acht gelassen wird das Verhalten von anderen Personen, die nicht wissen, wie sie mit der Krankheit Epilepsie umgehen sollen. Gut finde ich ebenso die Darstellung und das Thematisieren der Geschwister. Denn diese leiden unter der Sonderstellung, die ihr kleiner Bruder dann bekommt. Aus Angst der Eltern und gerade der Mutter, dass dem an Epilepsie erkranktem Jungen etwas passieren kann, liegt deren Hauptaufmerksamkeit auf Robbie. Die anderen werden – unbeabsichtigt – vernachlässigt.

Diesen Kopfschutz, den Robbie trägt, um sich nicht am Kopf zu verletzen, wenn er fällt, gibt es ja glücklicherweise nicht mehr – zumindest kenne ich solch einen nicht. Es besteht zwar die Vermutung/Wahrscheinlichkeit/Hoffnung, dass sich die Antiepileptika heutzutage deutlich gebessert haben und die Betreffenden bei einer medikamentösen Behandlung nicht so neben sich stehen und benebelt sind, wie es sich bei Robbie darstellt. Aber ein Medikament ist ein Medikament, und zu Medikamenten gehören Nebenwirkungen.

Lori muss gegen die Ärzte ankämpfen, um eine Therapie mit ketogener Ernährung durchzusetzen. Glücklicherweise findet sie an der *Johns-Hopkins-Universität* Freunde, Krankenschwestern und Ärzte, die ihren Sohn und seine Familie unterstützen. Der aufreibende Einsatz, das Abmessen des Essens, das sich Einstellen auf Veränderungen und Einschränkungen wird überzeugend von Streep gezeigt. Der emotionale Anteil, die Belastung, kommt sehr gut zum Vorschein.

Wer sich den Film anschaut, sollte sich diesen unbedingt bis zum vollen Ende, d.h. auch den Abspann, anschauen. Da erscheint noch ein „i-Punkt“ des Films: Es werden Schauspieler genannt, die selbst Epilepsie hatten und durch die Kegotene Diät geheilt wurden. Die Ernährungsberaterin Millicent Kelly spielt sogar sich selbst.

Traurig, aber wahr: Ich vermute, dass nicht viele Ärzte von dieser Art der Therapie wissen. Ebenso traurig finde ich, dass die ketogene Ernährung in letzter Zeit als Diät-Variante zum Abnehmen propagiert wird und dann oft nur in Nebensätzen erwähnt wird, dass sie auch bei Multiple Sklerose-Patienten und Epilepsie-Patienten erfolgreich eingesetzt werden kann.

Aber Heilpraktiker und entsprechende Methoden waren vor Jahren auch nicht akzeptiert und anerkannt, galten als nicht unterstützenswert. Vielleicht ändert sich das und es kann Menschen mit Epilepsie mit einer Therapie-Variante in Form der Kegotenen Diät geholfen werden. Das wird dann die Pharmaindustrie zwar nicht

ANZEIGE

jobMe

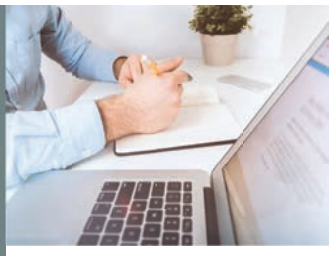
Reha nach Maß
für Menschen mit Epilepsien

Epilepsie und Arbeit?
Kein einfaches Thema!

- Was mache ich, wenn ich meinen Beruf nicht mehr ausüben kann?
- Was passiert, wenn ich bei der Arbeit einen Anfall bekomme?
- Wenn ich mich bewerbe, muss ich die Epilepsie erwähnen?
- Welche Tätigkeiten kann oder darf ich ausüben?

Wir unterstützen Sie individuell und kompetent

- ✓ Beurteilung beruflicher Risiken und Möglichkeiten
- ✓ Epilepsiebezogene Analysen und Trainings
- ✓ Berufliche Stärken entwickeln
- ✓ Hilfestellungen bei der Arbeitsplatzsuche
- ✓ Unterstützung im Kontakt mit Arbeitgebern



Für weitere Fragen nehmen wir uns gerne persönlich für Sie Zeit:

jobMe

Tel. 040 50 77 43 83

jobme@alsterarbeit.de

alsterarbeit

In Kooperation mit dem Hamburger Epilepsiezentrum am Ev. Krankenhaus Alsterdorf (EKA) und dem Bundesprojekt Teilhabe-Epilepsie-Arbeit (TEA).

sonderlich mögen, aber es geht mir um meine Gesundheit, nicht um deren.

P.S.: Ich selbst bin ehrlich gesagt auch noch nicht richtig diszipliniert, mich ketogen zu ernähren. Es fällt mir schwer, auf Rosinenbrötchen oder Nudeln zu verzichten. Auf der anderen Seite habe ich im vergangenen Jahr so viele Avocados – die einen sehr hohen ungesättigten Fettsäuregehalt haben) gegessen, wie nie in meinem Leben zuvor.

Nina Westphal

Solange es noch Hoffnung gibt

DVD, 2019 (Neuauflage)
Pidax Film- und Hörspielverlag
Laufzeit: 90 min.
Preis: 12,95 Euro
Stream auf Amazon Prime Video
Trailer und Originalfassung auf YouTube

Jenseits von Nirgendwo

Eine Geschichte von Adolf Tscherner

Nachdem ich bei meiner Suche nach mir bislang unbekannten Büchern mit Epilepsiebezug per Zufall auf dieses gestoßen bin, habe ich es mir gleich bestellt. Um es vorwegzunehmen: Ich kann nur davon abraten!

Der Autor schreibt zu seiner Vita auf seiner Webseite (*www.adolf-tscherner.de*; abgerufen am 16. April 2021), dass er an der FU Berlin Mathematik und Physik studiert habe und danach als Systemanalytiker in einem Wirtschaftsinstitut gearbeitet habe. Dann hat er sich aber offenbar eher metaphysischen Dingen zugewandt und sowohl eine „umfassende Philosophie“ entwickelt als auch eine Theorie der Politik- und Wirtschaftsfragen entwickelt. Wie realitätsfern seine Annahme, dass „Unmoral und Eigennutz in Politik und Wissenschaft nichts zu suchen haben“ z.B. in der Politik ist, wurde ja zuletzt u.a. durch die Korruption zahlreicher Politiker der CDU-/CSU-Fraktion in der COVID19-Masken-Affäre deutlich.

Ähnlich absurd ist der Plot des Buches, die Geschichte zweier an der Berliner Charité entlassener Chirurgen. Der eine jüdischer Professor und der andere einer seiner Assistenten und an Epilepsie erkrankt, die er nur angegeben hat, um nicht eingezogen zu werden. „Ein Jude und ein Epileptiker 1943 auf dem Weg ins Konzentrationslager. Durch die Hilfe eines Generals, den die beiden Ärzte an der Charité erfolgreich operiert hatten, gelingt es ihnen, sich dem tödlichen Zugriff der Vernichtungsmaschinerie zu entwinden“.

Schließlich nimmt der Epilepsiekranke in der Familie seines Halbbruders, der trotz einer Krebserkrankung als Soldat an die Front geht und stirbt, dank gefälschter Papiere dessen Platz ein und wird zu einem „Grenzgänger zwischen Christen- und Judentum“. Auch sein Chef wird mit einer anderen Identität ausgestattet. Nach dem Krieg gründen Sie eine Privatklinik.

Das einzig Positive an diesem Werkchen ist sein Preis, allerdings sollte man auch drei Euro lieber für etwas anderes ausgeben.

Dr. med. Günter Krämer, Zürich

Jenseits von Nirgendwo.

Adolf Tscherner

Norderstedt, Books on Demand
2010
ISBN: 978-3-8423355-23
56 Seiten
Preis: 3 Euro

Im Schläfengebiet

Eine Erzählung von Klaus Merz

Dieses schmale Heftchen von kaum 40 Seiten lässt schon durch seine bibliophile Ausstattung erahnen, dass es sich hier um ein literarisches Kleinod handelt. Das bestätigt sich, immer wieder findet sich eine neue punktgenaue Metapher in bildgewaltiger Sprache. *Im Schläfengebiet* hat Klaus Merz seine Erzählung genannt. Immer, wenn seinem Vater, dem er die Erzählung widmet, ein Anfall drohte, legte der Vater die Hand als Klammer um die Schläfen und wartete, bis ihn der Anfall zu Boden zwang oder die Gefahr sich wieder verzog. Kurt Merz, Bäckermeister aus Menziken im Schweizer Kanton Aargau, hatte Epilepsie. Auch Walter, der Protagonist in diesem eindringlichen Stück Prosa, hat Epilepsie. In den Auren riecht er in Essig Eingelegtes, schmeckt Blech auf der Zunge oder sieht auf den Schultern seiner Mitmenschen Schnee liegen. Als loderndes Feuer oder als kriegerische Attacke beschreibt Walter die unvorhersehbaren „epileptischen Einschüsse in Brust und Magen“.

Kurt Merz wäre lieber Flieger geworden als Bäckermeister. Auch daher betrieb er „eine Art von innerer Fliegerei“. Sein Erzählen, er erzählte leidenschaftlich gern, sei der Grundstock für sein eigenes Schreiben gewesen, so Klaus Merz im Nachruf auf den 1987 verstorbenen Vater. Auch die Hauptfigur der Erzählung, Walter, ist Bäckermeister. Auf einem langen Spaziergang, der am Morgen beginnt und am frühen Mittag überraschend endet, teilt er Gedanken und Erinnerungen. Walter erinnert sich an eine lang zurückliegende Reise. Zusammen mit anderen Bäckermeistern ging es zum Hartmannsweilerkopf – Schauplatz erbitterter Kämpfe zwischen Deutschland und Frankreich im Ersten Weltkrieg – und weiter zum Isenheimer Altar nach Colberg. Zur Besichtigung des Isenheimer Altars kommt es nicht, die Gruppe hat sich verspätet, es ist schon Nacht. Dort in Colberg, nach dem er auf dem Hartmannskopf war, erinnert sich Walter an einen Unfall mit dem Motorrad, der ihm während des Militärdienstes im Zweiten Weltkrieg zustieß. Er erlitt damals eine Hirnverletzung, die wohl Auslöser für die Epilepsie war.

Klaus Merz kehrt in seiner Erzählung immer wieder zum Isenheimer Altar zurück. „‚St Valentin bit got für uns zu Rufach' steht in gotischen Buchstaben auf einem elsässischen Wallfahrtsbild. Es ist dem medizinischen Handbuch über Epilepsie vorangestellt, das auf Walters Nachttisch liegt. Der Holzschnitt ist um 1480 herum entstanden. Rufach hat, zwischen Isenheim und Colmar gelegen, in jener Zeit als Wallfahrtsort und Hospital besonders unter Fallsüchtigen einen guten Ruf. (…) Matthias Grünewald hat ihre Krankheit studiert, den Krampf bis in die verästelten Hände hinaus, bevor er für die Augustiner Mönche zu Isenheim das Altarbild mit dem gekreuzigten Heiland schuf." Und so trägt Walter im Scheckfenster seines Geldbeutels die Reproduktion von Matthias Grünwalds Isenheimer Altar. Die Werktagsseite.

Neben dem Isenheimer Altar spielen in Walters Gedanken und Erinnerungen zwei Frauen eine große Rolle, Ruth und Mirjam. Seiner Frau Ruth hat er in einem schweren Anfall die Hand zerfleischt. Ab da beobachtet sie ihn voll Sorge und Angst. Ruth baut im Laufe der Zeit einen innerfamiliären Bereitschaftsdienst auf, er fühlt sich beschattet. Als sie plötzlich und unerwartet stirbt, fehlt ihm ihre Sorge. Ein Jahr später wird Mirjam, die Haushaltshilfe, seine Geliebte. Aber Walter treibt sie immer weiter weg von sich mit seinem Mitleidslamento. Irgendwann verlässt sie ihn. Walter bleibt allein.

Als er auf seinem Spaziergang die Morgentablette mit einem Schluck Brunnenwasser herunter spülen will, verflucht Walter „das Menschengeschlecht, das sich selber in den Mund scheißt". Das Brunnenwasser schmeckt nach Jauche. Klaus Merz zeigt in Walter auch andere Seiten seines Vaters auf, die ihn besonders machen. „… er führt eine Papiertasche mit sich für die leeren Büchsen und Zigarettenverpackungen, das Schokoladenpapier an seinem Weg. Er will seinen Platz, den Planeten, sauber halten, Herrgott." Das wird auch im Gedicht *Erbgang* von Klaus Merz deutlich: „Ging für Augenblicke in Vaters Schuhen den See entlang. Und bückte mich da und dort nach Unrat am Weg. Weil er nicht anders konnte."

Dieses Gedicht habe ich dem Begleitwort von Beatrice von Matt, einer Schweizer Literaturkritikerin, Publizistin und Redakteurin, entnommen. Sie berichtet über die „schweren Versehrungen" in Merz' Familiengeschichte, den sozialen Abstieg durch die Epilepsie, bis Kurt Merz die heilpädagogische Sonderschule Leimbach mitbegründete. Trotz allem wächst Klaus Merz in einer Familie mit viel Wärme auf. „Das Werk dieses Schriftstellers ist geprägt von der Verwandlung erlittener Schicksale in subtile poetische Gebilde. Sie beben von der Verbundenheit mit den geliebten Menschen und von der Freude, ihrer auf diese Weise gedenken zu können. Die Mutter, der Vater, die Brüder leben hier weiter, wie von einem Magier beschworen, in einem schwebenden Spiel, das bei allen, die es lesen, eigene Erfahrungen weckt."

Mit seinem dichten, eindringlichen Werk zählt Klaus Merz zu den prägenden Stimmen der deutschsprachigen Gegenwartsliteratur. Geboren 1945 in Aarau, lebt und arbeitet er heute als freier und vielfach ausgezeichneter Schriftsteller in Unterkulm/Schweiz. Bei *Haymon* erscheinen seit 2011 seine gesammelten Werke in mehreren Bänden sowie zuletzt der Prosa- und Gedichtband *firma* (2019), mit dem er im März 2019 auf den Bestenlisten von *ORF* und *SWR* stand, so sein Verlag *Haymon*. Erstmalig ist die Erzählung *Im Schläfengebiet* im Band *Am Fuß des Kamels* 1994 erschienen. Das Umschlagbild wurde illustriert von Heinz Egger, ohne dessen Bilder, Zeichnungen und Graphiken seit 1985 kein Buch von Klaus Merz erscheint.

Conny Smolny

Im Schläfengebiet

Klaus Merz

Haymon Verlag, Innsbruck
3. Auflage 2020
48 Seiten
ISBN: 978 – 3 7099 8111 5
Preis: 18 Euro

Neuerscheinungen

Fortbildung Kompakt: Epilepsie

Dieses 2020 erschienene, von Prof. Dr. Hajo Hamer, Dr. Stefanie Gollwitzer und Dr. Sabine Krebs verfasste Taschenbuch ist eigentlich für Ärzte und Apotheker gedacht, die sich einen kurzen und prägnanten Überblick über die Grundlagen der Diagnostik und Behandlung der Epilepsien verschaffen wollen. Es ist aber auch für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen von Interesse, unter anderem deshalb, weil es eine vollständige Beschreibung aller derzeitigen Medikamente (Wirkstoffe) zur Epilepsiebehandlung enthält. Auch werden Hinweise zum Umgang mit Lieferschwierigkeiten bei Antiepileptika gegeben.

Fortbildung Kompakt: Epilepsie

Hajo Hamer, Stefanie Gollwitzer & Sabine Krebs

Govi in der Avoxa, Eschborn 2020
ISBN: 978 – 3 7741 15347
92 Seiten
Preis: 16,90 Euro

Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit

Neben einer kurzen fachlichen Einleitung enthält der großformatige Band fast 100 Medizinische Aufklärungsbögen in Leichter Sprache zu den Themenbereichen *Der Arzt-Besuch und das Krankenhaus*, *Körperliche und psychologische Untersuchungen, Krankheiten und Störungen, Therapien und Medikamente, Medizinische Fachrichtungen* und *Gesundheitsförderung*, die in Zusammenarbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeiten entstanden sind. Das ebenfalls enthaltenen *Ich-Buch* – das auf der Webseite des Verlags (*www.hogrefe.com/de/*) als kostenloser Download zur Verfügung steht – ermöglicht es Menschen mit einer Intelligenzminderung, sich optimal auf den Arztbesuch vorzubereiten.

Das Buch ist eine wertvolle Unterstützung für alle, die im Gesundheitswesen mit Menschen mit einer Lernbehinderung oder Intelligenzminderung arbeiten.

Einziges Manko: Die Aufklärungsbögen lassen sich nur schwer kopieren und sind teilweise in einer für Menschen mit Lernschwierigkeiten zu kleinen Schrift gedruckt. Das lässt sich jedoch bei einer sicherlich erfolgenden 2. Auflage des Bandes leicht beheben.

Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit
Medizinische Aufklärungsbögen in Leichter Sprache

Tanja Sappok, Reinhard Burtscher & Anja Grimmer (Hrsg.)

Hogrefe, Bern 2021

ISBN: 978 – 3 456 85998 9
288 Seiten

Preis: 44,95 Euro
auch als e-book erhältlich

Impressum

einfälle
Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe
Mitgliederzeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.
Herausgeber:

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln 43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten durch die Vorsitzende Sybille Burmeister.
Redaktion: Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny. Für den Inhalt namentlich gekennzeichneter Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste 2021 vom Dezember 2020. Sie steht auf unserer Webseite zur Verfügung und wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Michael Fink, Sybille Burmeister, Norbert van Kampen, Autorenfotos; Titelbild: v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel, Christian Weische.
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke
Vertrieb: Eigenvertrieb
Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Genehmigung der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leserinnen und Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen und behält sich vor, diese vor Veröffentlichung redaktionell zu bearbeiten und ggf. zu kürzen.
Der Bezug der *einfälle* ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedsbeitrag: 75,-- Euro (ermäßigt: 30,-- Euro)
Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Bitte informieren Sie sich vor Anmeldung oder Besuch der Veranstaltungen beim Veranstalter über die aktuellen Hygieneregeln und Teilnahmebedingungen.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
14.07.2021 19 – 20.30 Uhr	Diakonie München und Oberbayern, Buchrucker-Saal Landshuter Allee 40, 80637 München	Offener Abend: Ja, ich habe Epilepsie – Wie und mit wem kann ich darüber sprechen?	EpilepsieBeratung München **Anmeldung erbeten**	Tel.: 089 – 5480 6575 epilepsieberatung@diakonie-muc-obb.de www.epilepsieberatung-muenchen.de
23.07.2021 16 – 17.30 Uhr	Diakonie München und Oberbayern, Konferenzsaal 3. Stock, Landshuter Allee 40, 80637 München	Erste Hilfe – aber richtig!	EpilepsieBeratung München **Anmeldung erbeten**	Tel.: 089 – 5480 6575 epilepsieberatung@diakonie-muc-obb.de www.epilepsieberatung-muenchen.de
06.08. (17 Uhr) bis 08.08. 2021 (15 Uhr)	Hotel Fit, Berghausen 30, 53804 Much	Epilepsie: Was steckt dahinter? (in Leichter Sprache)	Lebenshilfe NRW **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 02233 – 93245 0 www.bildung.lebenshilfe-nrw.de
07.08.21 bis 08.08.21	UKSH, Campus Lübeck,Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Ratzeburger Allee 160 23538 Lübeck	Flip & Flap, Epilepsieschulung für 12- bis 18-jährige Jugendliche	**Anmeldung**: Barbara Meißner	Tel.: 0451 – 500 42981 Fax: 0451 – 500 42984 Barbara.Meissner@uksh.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
11.08.2021 18 – 20.30 Uhr	Hofbräukeller am Wiener Platz Innere Wiener Straße 19 81667 München	Biergartenbesuch	EpilepsieBeratung München **Anmeldung erbeten**	Tel.: 089 – 5480 6575 epilepsieberatung@diakonie-muc-obb.de www.epilepsieberatung-muenchen.de
26.08. – 29.08.2021	Fünf-Sterne Heim Heimstraße 5 25997 Hörnum/Sylt	Die Praxis der Achtsamkeit	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
03.09. (18 Uhr) bis 05.09. (14 Uhr) 2021	Haus Meeresfrieden Maxim-Gorki-Straße 19 17424 Heringsdorf (Ostseebad)	Epilepsie und Angst	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
08.09.2021 17.30 – 19 Uhr	Heinrich-Böll-Stiftung Schumannstraße 8 10117 Berlin	Epilepsie-Kolloquium: Aktuelle Regeln für Fahrerlaubnis bei Epilepsie	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
10.09. (18 Uhr) bis 12.09. (14 Uhr) 2021	Tagungshaus der Berliner Stadtmission, Lehrter Straße 68, 10557 Berlin	Epilepsie und Selbstwirksamkeit	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
23. – 24.09.2021	Online	Online-Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie	Beate Weihnacht **Anmeldung erforderlich**	beate.weihnacht@klinikum-dresden.de www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de
06.10.2021 17.30 – 19 Uhr	Heinrich-Böll-Stiftung Schumannstraße 8 10117 Berlin	Epilepsie-Kolloquium: Pädiatrische Epilepsiechirurgie – Wann ist der richtige Zeitpunkt?	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
22. – 24.10. 2021	Akademie Nordrhein Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße 59 50735 Köln	Aufbaumodul zum Flip&Flap Patiententrainer **Trainerausbildung**	Akademie Nordrhein **Anmeldung notwendig** **Kosten: 350 Euro**	Tel.: 0221 – 8907 5223 Fax: 0221 – 8907 5149 faak-koeln@t-online.de
29.10. (18 Uhr) bis 30.10. (14 Uhr) 2021	Haus Klara, Kloster Oberzell 2, 97299 Zell am Main	Epilepsie im Arbeitsleben	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
03.12. (18 Uhr) bis 05.12. (14 Uhr) 2021	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Selbstcoaching mit NLP	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de

Zu den vom Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* angebotenen Veranstaltungen vgl. auch die Informationen in der Rubrik *Aus dem Bundesverband* in dieser Ausgabe der *einfälle.*

Vorschau 158

Tag der Epilepsie 2021: 25 Jahre – Gemeinsam stark ist das Schwerpunktthema des kommenden Hefts. Kaum zu glauben, dass es diesen Aktionstag jetzt schon so lange gibt und kaum zu glauben, was wir bisher damit bewirken konnten. Wir möchten in diesem Heft zwar auch zurück, aber vor allen nach vorne blicken und schauen, was noch alles zu tun ist. Denn Epilepsie braucht vor allem eins: Offenheit.

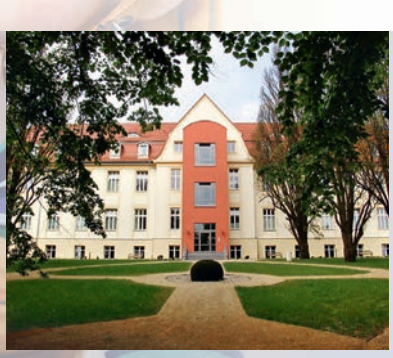
Diesmal sind wir besonders auf Ihre/Eure Beiträge angewiesen, die wir auf Wunsch gerne ganz oder teilweise anonymisieren. Auch Beiträge zu anderen Themen, Kritik, Leserbriefe und Anregungen sind uns jederzeit willkommen – denn: Wir sind nicht nur eine Zeitschrift **für,** sondern vor allem **von** Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen.

Das nächste Heft erscheint Anfang Oktober 2021. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. August 2021. Anzeigen und angekündigte Beiträge können bis spätestens zum 21. August 2021 angenommen werden.

EPILEPSIE ZENTRUM
Berlin. Brandenburg

KOMPETENT
ERFAHREN
HERZLICH

KEH



LEBENSQUALITÄT ALS BEHANDLUNGSZIEL

Epilepsien als chronische Erkrankungen beeinflussen Lebensstil und Biografie maßgeblich. Ihre Behandlung ist daher vielschichtig und herausfordernd. Nicht nur medizinische Aspekte, sondern auch die Auswirkungen der Epilepsie auf das Alltags- und Berufsleben der erkrankten Menschen müssen dabei Berücksichtigung finden.

Umfassendes Behandlungsspektrum

Das Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB) mit seinen beiden klinischen Standorten – der Epilepsieklinik am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin und der Epilepsieklinik Tabor in Bernau – bietet ein breit gefächertes diagnostisches, therapeutisches, sozialmedizinisches und rehabilitatives Angebot für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Epilepsie. Teams aus spezialisierten Ärzten, Fachkrankenschwestern und Fachpflegern, Psychologen, Sozialarbeitern, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, (Heil-)Pädagogen, Heilerziehungspflegern und weiteren Berufsgruppen gewährleisten eine umfassende Betreuung.

Spezialisierte Epilepsiebehandlung

An beiden Standorten des EZBB werden erwachsene Epilepsiepatienten mit und ohne Behinderung ambulant und stationär behandelt. Besondere Schwerpunkte stellen die Behandlung von Patienten mit psychischen Begleiterkrankungen, auch dissoziativen Anfällen in der Epilepsieklinik Tabor sowie die prächirurgische Epilepsiediagnostik und operative Epilepsietherapie, die Behandlung von Kindern/Jugendlichen mit und ohne Behinderung sowie die neurologische Schlafmedizin an der Epilepsieklinik am KEH dar.

Breit gefächertes Netzwerk

Unter Einbeziehung des klinischen und wissenschaftlichen Bereichs Epileptologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin und weiterer Partner in Berlin und Brandenburg erfolgen Diagnostik, Therapie und Rehabilitation in einem kooperativen Netzwerk, das darüber hinaus einen wichtigen Beitrag zur Erforschung der Epilepsien leistet. Durch diese Zusammenarbeit im Verbund der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel werden dauerhaft hervorragende Krankenversorgung und international anerkannte Epilepsieforschung verbunden.

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Standort Berlin

Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
Chefarzt: Prof. Dr. Martin Holtkamp
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin
Telefon: (030) 54 72-35 01
E-Mail: c.hegemann@keh-berlin.de

Standort Bernau

Epilepsieklinik Tabor
Ärztlicher Direktor und Chefarzt:
Prof. Dr. Hans-Beatus Straub
Ladeburger Straße 15, 16321 Bernau
Telefon: (03338) 752-350
E-Mail: h.straub@epi-tabor.de

www.keh-berlin.de
www.ezbb.de