Nr. 157
38. Jahrgang
1. Quartal 2021
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

# einfälle

# Dissoziative Anfälle

Dissoziative Anfälle werden sehr oft mit epileptischen Anfällen verwechselt. Im Gegensatz zu epileptischen Anfällen haben dissoziative Anfälle jedoch seelische Ursachen und sind Symptome eigenständiger Erkrankungen, die nicht mit einer Epilepsie verwechselt werden dürfen.

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,

einige von Ihnen/Euch werden sich wundern, warum wir uns in unserem Schwerpunkt diesmal mit dissoziativen (also nicht-epileptischen) Anfällen beschäftigen, die psychisch bedingt sind und mit Epilepsie eigentlich nichts zu tun haben. Die Antwort ist ganz einfach: Dissoziative Anfälle werden häufig mit epileptischen Anfällen verwechselt und dann falsch behandelt mit der Folge, dass die Betreffenden dann natürlich auch nicht anfallsfrei werden. Menschen mit dissoziativen Anfällen haben oft eine lange Odyssee hinter sich, bevor die richtige Diagnose gestellt wird und sie richtig behandelt werden. Dass es Menschen gibt, die sowohl epileptische als auch dissoziative Anfälle haben und Menschen, bei denen psychische Konflikte epileptische Anfälle auslösen können, macht die Sache nicht einfacher. Es lohnt sich also durchaus, hier etwas genauer hinzuschauen.

Ein weiteres Thema, mit dem wir uns intensiv befassen ist – wer hätte es gedacht – die Covid-19-Pandemie. Endlich gibt es eine Impfung und spätestens im Frühjahr 2021 ist der ganze Spuk vorbei – so oder so ähnlich haben wohl viele im Dezember 2020 gedacht. Und was ist jetzt? Erst einmal gibt es zu wenig Impfstoff, weil zu wenig bestellt wurde. Wo es ihn dann aber doch gibt, wollen einige, die geimpft werden können, nicht geimpft werden. Andere, die geimpft werden wollen, können nicht geimpft werden, weil sie noch nicht an der Reihe sind, obwohl der Impfstoff da wäre. VERRÜCKT - würde mein Enkel sagen. Und dazu dann noch das ganze andere Chaos – gelungenes Krisenmanagement sieht anders aus.

Aber was spricht eigentlich gegen eine Impfung und was müssen Menschen in diesem Kontext berücksichtigen? Kurz gesagt spricht nichts dagegen, auch bei Menschen mit Epilepsie in der Regel nicht. Weil es aber dazu viele Fragen gibt, weil viele Menschen Ängste haben, die von wieder anderen geschürt und mit abenteuerlichen Behauptungen untermauert werden, haben wir zu diesem Thema ein Experteninterview geführt, von dem es auch auf unserer Webseite ein Video gibt. Und wir geben Hinweise für diejenigen, die sich weiter informieren möchten und nach verlässlichen Fakten suchen. Da der Gebrauch des Gehirns dabei sinnvoll sein kann, lohnt sich vorher die Lektüre des Buches „*Die 10 Gebote des gesunden Menschenverstandes*“, dass wir kurz vorstellen.

Darüber hinaus gibt ein spannendes Forschungsprojekt zur automatischen Anfallserkennung, zu dem zwei Studien laufen, für die noch Teilnehmende gesucht werden. Wir stellen eine interessante Künstlerin vor, die anlässlich des *Internationalen Tages der Epilepsie* einen Song incl. eines Videos veröffentlicht hat, es gibt eine Reihe neuer Publikationen (u.a. auch ein neues Kinderbuch) und vieles mehr.

Was unsere Seminare und Veranstaltungen betrifft, so hoffen wir, dass diese im Herbst wieder in gewohnter Form als Präsenzveranstaltungen stattfinden können – vorher leider nicht. Unsere Mitgliederversammlung und unsere Arbeitstagung werden in diesem Jahr nur online stattfinden können. Die Vorbereitungen dieser Version der Arbeitstagung laufen gerade auf Hochtouren und die Einladung zur MVV findet sich ebenfalls in diesem Heft. **Bei der Einladung zur Mitgliederversammlung handelt es sich um die offizielle Einladung im Sinne des Vereinsrechts. Eine weitere schriftliche Einladung erfolgt NICHT.**

Leider konnten wir auch dieses Mal nicht alle vorgesehenen Beiträge aufnehmen und mussten einige auf das kommende Heft verschieben. Wir bitten die entsprechenden Autoren und die Personen, die sich für ein Interview zur Verfügung gestellt haben, dafür um Verständnis. Leider ist es uns aus Kostengründen nicht möglich, die Seitenzahl der Hefte zu erhöhen, obwohl das inhaltlich durchaus möglich wäre. Aber aufgeschoben ist nicht aufgehoben, denn alles, was wir diesmal nicht mit ins Heft nehmen konnten, wird beim nächsten Mal erscheinen – versprochen.

*Ton Steine Scherben* haben einmal gesungen: *Ich hab‘ geträumt, der Winter wär‘ vorbei, Du warst hier, und wir war’n frei – und die Morgensonne schien …* Der Kontext des Liedes ist zwar ein völlig anderer – trotzdem kommt es mir in den Sinn, wenn ich an diese blöde Pandemie denke. Also: Lasst Euch / lassen Sie sich nicht unterkriegen. Ach ja: Ich wünsche allen ein schönes Osterfest – trotz alledem.

In diesem Sinne grüßt Euch/Sie herzlich

*Norbert van Kampen*

# Neuronale Prozesse verstärken gewonnene Überzeugungen

Sind Menschen von einer Entscheidung in hohem Maße überzeugt, nehmen sie nur weitere Informationen auf, die diese bestätigen. Das berichten Wissenschaftler des *Wellcome Centre for Human Neuroimaging am University College London* im Fachmagazin *Nature Communications* (DOI: 10.1038/s41467-020-16278-6).

In der Studie mussten 75 Teilnehmende beurteilen, ob sich eine Punktwolke eher zur linken oder rechten Seite eines Computerbildschirms bewegte und angeben, wie sicher sie sich waren. Danach wurde ihnen die etwas veränderte Punktewolke erneut gezeigt und sie mussten eine endgültige Entscheidung treffen.

Bei 25 Teilnehmenden wurde die Hirnaktivität während des Experiments mit einem Magnetenzephalogramm überwacht. Diejenigen, die sich bei ihrer anfänglichen Wahl eher unsicher waren, integrierten die neuen Erkenntnisse genau. Die Gehirne derjenigen, denen ihre anfängliche Wahl sicher erschien, waren „blind" für Informationen, die ihrer Entscheidung widersprachen, blieben aber sensibel für Informationen, die ihre Wahl bestätigten.

Quelle: aerzteblatt.de, Newsletter vom 04.07.2020

# Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt
**Dissoziative Anfälle**
Ursachen, Auswirkungen und Hinweise zum Umgang damit
**Dissoziative Anfälle**
Fluch oder Herausforderung?
**Stationäre Behandlung von Menschen mit dissoziativen Anfällen**
**Wahrscheinlich habe ich epileptische und dissoziative Anfälle**
Ein Erfahrungsbericht

**Dissoziative Anfälle**
Dissoziative Anfälle sind in der Epileptologie, in der Psychotherapie, im Alltag und in vielen Lebensbereichen mit erheblicher Unsicherheit, Stigmatisierung, Bewertungen verbunden.

**Anfallsbegleitung bei psychogenen, nicht-epileptischen Anfällen**
Hinweise zur Ersten Hilfe
**Mein chaotisches Leben**

20 umgang mit corona
**Corona-Impfung bei Menschen mit Epilepsie**
Interview mit Prof. Schulze-Bonhage
**Pro & Contra Coronaimpfung**
Tipps für die persönliche Impfentscheidung
**Hoffentlich ist das Ganze bald mal vorbei …**
Corona schränkt mich schon sehr ein
**Wer mehr wissen möchte …**

**Gehirn einschalten lohnt sich**
Es ist oft nicht einfach, Fakten von Fake-News zu unterscheiden und die richtigen Entscheidungen zu treffen. Der Philosoph und Ökonom Nikil Mukerji informiert unterhaltsam darüber, wie das geht.

26 wissenswert
**Was wirkt sich auf den Grad der Behinderung aus?**
Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung zunächst ausgesetzt
**Telemedizin hat viele Facetten**
**Keine Lücken im Anfallskalender**
Projekt „MOND“ forscht an automatischer Anfalls-Dokumentation und sucht Studienteilnehmende
**Sind Antiepileptika mit Natriumkanalblockade sicher?**
Warnhinweis der ILAE sorgt für Unruhe

30 eltern und kinder
**Neue Kinderbücher und Informationen**

31 menschen
**Epileptologie ist Detektivarbeit**

32 menschen mit epilepsie
**Vielleicht hätte ich in der Gruppe offener sein sollen**
**„Orage“ – Ein Song über Epilepsie**
**Zwiespalt**

35 aus dem bundesverband
**Unsere Zeit im Vorstand der DE**
Interview mit Eva Schäfer und Stefan Conrad
**Auftakt der Online-Veranstaltungsreihe**
Erster Vortrag über Laser-Epilepsiechirurgie
**Offizielle Einladung zur Online MVV der DE am 11. Juni 2021 im Sinne des Vereinsrechts**
**Der Vorstand informiert**
**25 Jahre Tag der Epilepsie: Gemeinsam stark**
Vorankündigung der Zentralveranstaltung in Bielefeld
**Epilepsiebehandlung – Ziele und neue Möglichkeiten**
Arbeitstagung 2021 Online
**Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2021**

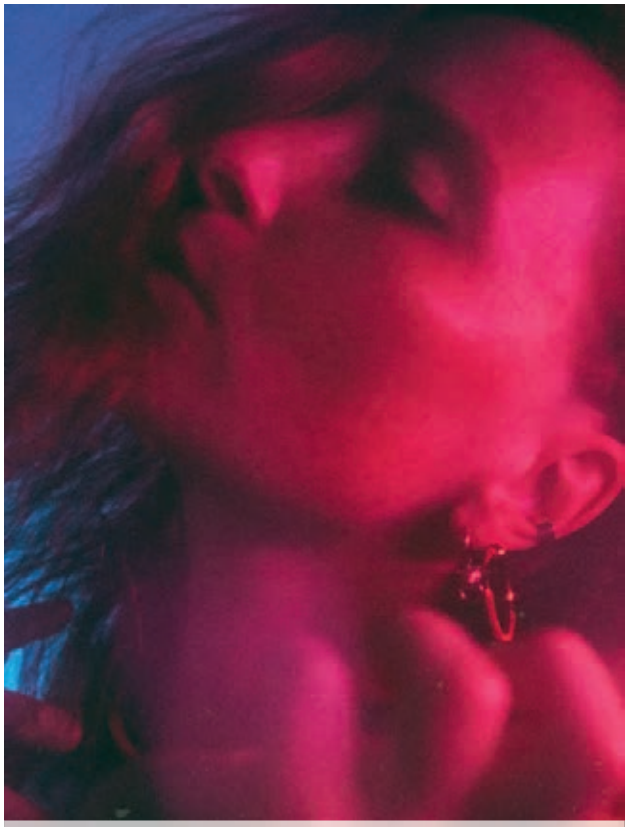
42 Veranstaltungen
**Gestalte Dein Leben selbstbestimmt mit Epilepsie!**
Zweite EPILEPSIE ONLINE KONFERENZ im Mai 2021

42 aus den gruppen und verbänden
**Der Landesverband Sachsen-Anhalt hat einen neuen Vorsitzenden**
**Jubiläum der IfA Gießen**

44 Magazin
**Epilepsie und Arbeit**
Neues Angebot in Hamburg

45 Medien
**Reine Nervensache**
Wie das Nervensystem unser Leben bestimmt
**Epilepsie im 21. Jahrhundert**
Allgemeine Epileptologie: Das Bethel-Praxisbuch

47 Vorschau 155 / Kalender



**Orage – Ein Song über Epilepsie**
AvA, eine französische Künstlerin, hat ihren ersten Song anlässlich des Internationalen Tags der Epilepsie veröffentlicht. Stefanie Pagel sprach mit ihr.

# Dissoziative Anfälle

## Ursachen, Auswirkungen und Hinweise zum Umgang damit

**Dr. med. Nora Füratsch** ist Oberärztin der Erwachsenenstation des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg, Epilepsieklinik am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin und Mitglied der Kommission „Psychosomatische Epileptologie“ der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie. Mit ihr sprach Conny Smolny.

Autorenfoto: Reinhard Elbracht

**einfälle:** *Frau Dr. Füratsch, wir danken Ihnen, dass Sie sich für dieses Gespräch zur Verfügung gestellt haben. Zunächst möchte ich Ihnen eine Frage zur Begrifflichkeit stellen. Einige Menschen sprechen von „dissoziativen Anfällen“, andere von „psychogenen nicht-epileptischen Anfällen“. Sind das unterschiedliche Begriffe für das Gleiche oder gibt es Unterschiede?*

**Füratsch:** Dissoziative Anfälle sind plötzliche, anfallsartig auftretende Veränderungen der Wahrnehmung und Bewegungskontrolle, die ähnlich wie organisch bedingte Anfälle (z.B. epileptische Anfälle) aussehen können. Sie sind Ausdruck einer psychischen Ursache. Der Begriff „Dissoziation“ steht dafür, dass es sich bei diesen Anfällen um die Abspaltung kognitiver Teilprozesse vom Bewusstsein handelt. Das heißt, dass die bewusste Kontrolle, z.B. über Körperbewegungen, nicht mehr möglich ist. Damit ist auch klar, dass dissoziative Anfälle nicht willentlich hervorgerufen werden, sie sind keine Simulation.

Der Begriff psychogene nicht-epileptische Anfälle (PNES) betont, dass es sich **nicht** um epileptische Anfälle handelt, sondern um Anfälle, die psychisch bedingt sind.

Beide Begriffe sind also unterschiedliche Namen bzw. Bezeichnungen für das Gleiche. Im Laufe der Zeit, seit etwa Mitte des 19. Jahrhunderts, haben sich die wissenschaftlichen Erklärungsmodelle und Bezeichnungen immer wieder geändert. Der Begriff „hysterische Anfälle“ zum Beispiel, wie dissoziative Anfälle auch einmal bezeichnet wurden, ist vom Erklärungsmodell her völlig überholt und wird nicht mehr verwendet.

**einfälle:** *Welche Ursachen liegen dissoziativen Anfällen zugrunde?*

**Füratsch:** Dissoziative Anfälle sind eine automatische Reaktion, eine Art Notfallprogramm der Psyche in einer belastenden, quasi nicht aushaltbaren Situation. Diese kann entstehen durch Reize von außen, jedoch auch durch unangenehme, beängstigende Gefühle, Erinnerungen oder auch Gedanken – also durch innere Vorgänge. Diese Zusammenhänge und Auslöser, die auch „Trigger“ genannt werden, sind den Betreffenden oft gar nicht bewusst. Daher können dissoziative Anfälle auch in Zeiten und Situationen auftreten, die von den Betreffenden als stressfrei wahrgenommen werden.

Die Ursachen dissoziativer Anfälle sind individuell sehr unterschiedlich und im Einzelfall häufig nicht eindeutig zu klären. Im Allgemeinen gehen wir von einem multifaktoriellen Krankheitsmodell aus, d.h. mehrere Faktoren kommen zusammen.

Manche Menschen haben eine biologisch gesteigerte Neigung zur Dissoziation. Diese kann angeboren sein. Wir wissen jedoch auch, dass Traumatisierungen im frühen Lebensalter die Entwicklung des Nervensystems und anderer Körpersysteme beeinflussen. Das kann Auswirkungen auf die späteren Persönlichkeitsmerkmale und individuellen Möglichkeiten der Stressverarbeitung haben. Viele Menschen mit dissoziativen Anfällen haben zusätzliche psychische Erkrankungen. Zu solchen Traumatisierungen in der Kindheit werden Gewalterfahrungen, Missbrauch, Vernachlässigung und auch nicht-verlässliches Verhalten oder Verlust von Bezugspersonen gezählt.

Selbstverständlich können auch im weiteren Lebensverlauf Traumatisierungen (z.B. Unfälle, Erkrankungen, Katastrophen) auftreten, die z.B. eine sogenannte Posttraumatische Belastungsstörung mit u.a. dissoziativen Anfällen entstehen lassen.

Oder bei entsprechender Veranlagung treten erste dissoziative Anfälle in der Folge von Traumata auf. Allerdings berichten nicht alle Patienten mit dissoziativen Anfällen von einem Trauma.

Schwierige Lebenssituationen jeder Art können das Auftreten dissoziativer Anfälle begünstigen. Dazu gehören soziale oder familiäre Konflikte, körperliche Erkrankungen, Schlafstörungen, mangelnde Trink- oder Essensmenge etc., die die sogennante emotionale Verwundbarkeit erhöhen und damit die Anfälligkeit für Dissoziation.

**einfälle:** *Was unterscheidet dissoziative Anfälle von epileptischen Anfällen? Wie werden dissoziative Anfälle diagnostiziert?*

**Füratsch:** Anhand der Anfallssemiologie (Lehre der charakteristischen Krankheitszeichen) unterscheiden wir dissoziative Anfälle von epileptischen Anfällen – genauso, wie wir unterschiedliche epileptische Anfälle voneinander unterscheiden. Wichtig für die korrekte diagnostische Einordnung ist die Beantwortung folgender Fragen: Was sehe ich? Was höre ich? Handelt es sich um charakteristische Krankheitsmerkmale von epileptischen oder von dissoziativen Anfällen?

Daher ist es von großer Bedeutung, selbst Anfälle mitzuerleben oder im Video zu sehen. Mit dem Smartphone gemachte Videos haben häufig den Nachteil, dass der Anfallsbeginn fehlt – trotzdem sind sie oft bei der Diagnosefindung hilfreich. Das ist bei den Anfalls-Video-Beobachtungen im Krankenhaus oder jedenfalls im Langzeit-Video-EEG natürlich optimaler. Es ist sehr hilfreich, wenn während der Ableitung ein Anfall auftritt. Ist währenddessen ein Anfallsmuster im EEG zu sehen, ist die Diagnose eines epileptischen Anfalls gesichert. Bei manchen Anfällen aus dem Frontallappen des Gehirns und häufig auch bei Auren (bewusst erlebte Anfälle mit subjektiven Empfindungen) ist im Oberflächen-EEG jedoch kein Anfallsmuster zu sehen. Daher ist es so wichtig, in der Ausbildung und auch danach immer wieder Anfalls-Videos anzusehen, um eine sichere Zuordnung von Anfallssemiologien zu erlernen.

Es gibt epileptologisch-linguistische Studien dazu, dass sprachliche Unterschiede existieren zwischen dem Erzählen von Auren (bewusst erlebte epileptische Anfälle) und dissoziativen Symptomen. Die ersten Studien dazu kamen aus Bielefeld (Gülich, Schöndienst 2000), inzwischen wurden die Ergebnisse in Sheffield (Schwabe, Reuber 2007) und anderswo bestätigt. Es gilt also, genau zuzuhören und genau hinzusehen.

Dissoziative Anfälle von verschiedenen Personen können sehr unterschiedlich aussehen. Jedoch können auch bei einer Person unterschiedliche dissoziative Anfälle und Symptome auftreten. Es gibt kein einzelnes Symptom, das die diagnostische Abgrenzung zu epileptischen Anfällen beweist. Es sind eher verschiedene Merkmale, die in der Zusammenschau bzw. im Anfallsablauf die Diagnose sichern. Geschlossene oder gar zugekniffene Augen gelten als ein recht sicheres Merkmal dissoziativer Anfälle (Frauenheim 2018). Um den Verlauf eines Anfalls beurteilen und damit diagnostisch einschätzen zu können, ist es am besten, ihn selbst zu erleben und auch eine vielleicht mögliche Interaktion mit dem Patienten einzuschätzen.

**einfälle:** *Woran können Menschen erkennen, ob sie eher dissoziative oder eher epileptische Anfälle haben?*

**Füratsch:** Das ist quasi schon Teil der Therapie: die Vorzeichen, erste Anzeichen im Kopf und im Körper, zu erkennen und einzuordnen. In welchen Situationen neige ich zu dissoziativen Anfällen und muss deshalb besonders achtsam sein? Wann muss ich besonders gut auf mich aufpassen? Dies eröffnet die Möglichkeit, Selbstberuhigungsstrategien und neue Stressbewältigungsmechanismen zu erlernen und anzuwenden.

**einfälle:** *Wie reagieren die Betreffenden nach Ihrer Erfahrung, wenn bei ihnen die Diagnose „Dissoziative Anfälle" gestellt wird? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es und wie bekommen die Betreffenden Zugang dazu?*

Es ist individuell sehr unterschiedlich, wie jemand auf die Diagnose „dissoziative Anfälle" reagiert. Manche Patienten sind überrascht oder gar verärgert, weil sie bisher unter der Diagnose „Epilepsie" behandelt wurden, teilweise über Jahre Medizin dagegen eingenommen haben und die eigentliche Erkrankung mit ihren verschiedenen negativen Auswirkungen nicht behandelt wurde. Andere Patienten können es nicht glauben und zweifeln, psychisch erkrankt zu sein. Wir erleben jedoch immer wieder Patienten, die darüber erleichtert sind, keine Epilepsie zu haben und dass endlich zur Sprache kommt, was sie schon länger intensiv beschäftigt und belastet. Manche sind gekränkt, enttäuscht oder sogar verzweifelt, weil sie schon seit Jahren mit den zugrunde liegenden Problemen kämpfen, haben schon eine Psychotherapie gemacht und sind enttäuscht, dass Lebenserfahrungen nicht durch eine Psychotherapie ungeschehen gemacht werden können.

Manchmal ist es hilfreich, sich die Zeit zu nehmen, gemeinsam mit dem Patienten ein Anfalls-Video anzusehen; Gefühlen und körperlichem Befinden des Patienten Raum und Zeit zu geben, sich Zeit zu nehmen, alles gemeinsam zu besprechen; aufmerksam und stützend beim Patienten zu sein. Es ist günstig, wenn die behandelnden Ärzte Erfahrung in der Begleitung von Emotionen bei Patienten haben. Krisen aufgrund einer möglichen Retraumatisierung durch das Ansehen des eigenen Anfallsvideos habe ich eigentlich nie erlebt.

Es muss von Beginn der Diagnostik an klar sein, dass eine Diagnose – egal ob epileptisch oder dissoziativ – gleichwertig ist in dem Sinne, dass es für die Betreffenden eine einschränkende Krankheit ist. Das Gespräch über die Diagnose muss respektvoll und motivierend sein, das Wort „nur" darf in unserer inneren Einstellung dazu und in unserer Sprache dabei nicht vorkommen, denn es würde den Eindruck einer unglücklichen Verharmlosung vermitteln. Ziel ist die richtige Diagnosestellung, um eine geeignete Therapie einleiten zu können und den Betreffenden motivierend Perspektiven aufzuzeigen.

Psychotherapeutische Erfahrung und Verständnis hilft natürlich auf unserer ärztlichen somatisch-neurologischen Seite des diagnostischen Prozesses und der Diagnose-Mitteilung, denn wir Ärzte haben einen großen Teil der Verantwortung für die Akzeptanz der Diagnose durch die Betreffenden und ihre Angehörigen und die daraus folgende Behandlungsmotivation.

In Epilepsiezentren wird die Diagnose „dissoziative Anfälle" relativ häufig gestellt. Das resultiert zum Teil aus einer vorausgegangenen Fehldiagnose einer therapieresistenten Epilepsie, die in ein Epilepsiezentrum führt und dort dann zum Glück geklärt wird. Zudem haben etwa 10% der Patienten mit Epilepsie auch dissoziative Anfälle (Howell 1989, Asadi-Pooya 2015). Die an der Komplex-

behandlung der Epilepsien beteiligten multiprofessionellen Teams in Epilepsiezentren sind also erfahren und geeignet, die Diagnose dissoziativer Anfälle zu stellen, diese unaufgeregt und empathisch zu begleiten und Therapiemöglichkeiten für die Zeit nach der Entlassung zu erarbeiten.

Die Perspektive und Behandlungsmöglichkeit ist Psychotherapie. Psychotherapie bedeutet nicht, etwas ungeschehen zu machen, sondern es zu sehen, zu akzeptieren und trotzdem mit persönlichen Zielen und Erfüllungen leben zu lernen.

Ambulante Psychotherapeuten zu finden ist oft schwierig. Viele psychosomatische Einrichtungen sind auch nicht geeignet, denn es fehlen dort meist die Erfahrungen mit Anfällen im Allgemeinen. Daraus resultieren dann die Sorgen und Skepsis, ob die Anfälle nicht doch vielleicht lebensgefährlich sind. Wir in Berlin haben das Glück, dass wir mit der Ambulanz für dissoziative Anfälle der Charité, der Station für Psychosomatische Epileptologie an der Epilepsieklinik Tabor in Bernau und der Psychosomatischen Tagesklinik des KEH zusammenarbeiten können.

**einfälle:** *Wie sollten Menschen reagieren, wenn sie einen dissoziativen Anfall miterleben – wenn sie es denn wissen? Sollten sie damit anders umgehen als mit epileptischen Anfällen?*

**Füratsch:** Erste Hilfe bei Anfällen jeder Art zu leisten besteht vorwiegend darin, Verletzungen zu verhindern. Ein Anfall geht vorbei. Ich verstehe jeden, der Angst bekommt, weil er sich vielleicht gar nicht mit Anfällen auskennt und den Notarzt ruft.

Wenn Angehörige wissen, dass es sich um einen dissoziativen Anfall handelt, sollten sie sich vor Augen führen, dass es sich nicht um einen lebensbedrohlichen Zustand handelt – auch dann nicht, wenn er wesentlich länger als 5 Minuten dauert (Schrecke 2020). Das beruhigt einen selbst in dieser Situation. Es sollte versucht werden, mit den Betreffenden Kontakt aufzunehmen, sie anzusprechen, als würden sie verstanden und zu versuchen, ihnen mit Worten ins Hier-und-Jetzt zurück zu helfen. Konkret: Eigenen Namen nennen, sich vorstellen, Datum und Ort mitteilen und ähnliches (Füratsch 2015).

Hilfreich ist es, wenn mit den Betreffenden besprochen und vereinbart wurde, was in solchen Situationen helfen kann. Das kann eine vereinbarte Ansprache sein, ein vereinbarter Reiz jeder Art (z.B. Ammoniak-Riechstäbchen), ein angenehmer Geruch oder etwas anderes.

Wenn ein dissoziativer Anfall lange dauert und das, was einem einfällt oder was vereinbart wurde, nicht hilfreich erscheint, sollte erwogen werden, das Zimmer zu verlassen und mitzuteilen, wann man wiederkommt – z.B. nach 5 Minuten. Das muss dann zuverlässig getan werden, man muss ehrlich, respektvoll und verlässlich sein.

**einfälle:** *Unterscheiden sich die Auswirkungen dissoziativer Anfälle auf die Lebensqualität der Betreffenden von denen epileptischer Anfälle?*

**Füratsch:** Einerseits kommt es zu den üblichen Auswirkungen wie bei epileptischen Anfällen, die ja häufig als solche angenommen werden. Dies mit allen sozialen negativen Folgen, auch Verletzungen sind möglich. Andererseits – und das ist zusätzlich problematisch – erfolgt die richtige Diagnose oft erst nach mehreren Jahren. In diesen Jahren wird keine Klarheit geschaffen und damit auch keine adäquate Therapie eingeleitet. Es wird also nichts getan, was zu Besserung beitragen kann. Ganz im Gegenteil.

Das führt zu einer ungünstigen Entwicklung, nämlich zur sogenannten Konditionierung, das heißt, zur Entwicklung und Verfestigung ungünstiger Verhaltens- und Interaktionsmuster. Dieser Zeitverzug führt zu einer schwierigeren Behandelbarkeit. Wenn etwas vermeintlich gut und entlastend funktioniert über Jahre, ist es schwierig diesen Weg zu verlassen und einen neuen, vielleicht zunächst anstrengenderen oder auch beängstigenden Weg einzuschlagen.

Zudem erfolgen Behandlungen mit vermeintlich indizierter antikonvulsiver Medikation mit möglichen Nebenwirkungen oder gar intensivmedizinische Behandlungen bei Verdacht auf Status epilepticus mit daraus möglichen resultierenden physischen und erneuten psychischen Folgen.

**einfälle:** *Gibt es noch etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mitteilen möchten?*

**Füratsch:** Leider ist die Zeit zwischen erstem Auftreten von dissoziativen Anfällen und dem Zeitpunkt der richtigen Diagnosestellung oft immer noch lang; im Durchschnitt in Deutschland sechs bis sieben Jahre (Walther 2019). Das ist aus genannten Gründen sehr ungünstig. Die strikte Trennung der Fächer „Neurologie“

versus „Psychiatrie/Psychotherapie“ ist da nicht hilfreich. In den letzten Jahren sehe ich zumindest einen Trend, dass das Problembewusstsein dafür zunimmt.

**einfälle:** *Vielen Dank, Frau Dr. Füratsch, für das sehr interessante und aufschlussreiche Gespräch.*

*Die Literaturliste zu diesem Beitrag steht auf der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite zum kostenlosen Download zur Verfügung oder kann bei unserer Bundesgeschäftsstelle angefordert werden.*

Empfehlenswerte Broschüre der Stiftung Michael zum Thema. Kostenloser Bezug über die Webseite der Stiftung (www.stiftung-michael.de) oder gedruckt bei: Stiftung Michael, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 – 94 44 45 40

Die Broschüre der Charité – Universitätsmedizin Berlin zum Thema ist auch in Arabisch, Englisch und Französisch erhältlich. Kostenloser Download über die Webseite der DGfE Kommission psychosomatische Epileptologie (www.kommission-psychosomatische-epileptologie.de). Siehe dort auch die sehenswerte Videodokumentation über das Leben mit dissoziativen Anfällen.

# Dissoziative Anfälle

## Fluch oder Herausforderung?

Dissoziative Anfälle sind in der Epileptologie – aber auch in der Psychotherapie, im Alltag, im psychosozialen Hilfesystem wie auch in sozialrechtlichen Fragen – mit erheblicher Unsicherheit bei den daran erkrankten Menschen, Behandlern, Angehörigen, Ämtern usw. verbunden. Auch gehen sie mit viel Unsicherheit, Stigmatisierung, Bewertungen und eingestandenen oder nicht eingestandenen Ängsten einher.

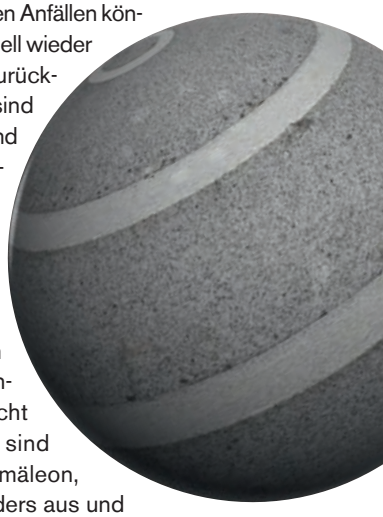
Frau L. (59) Jahre bekommt beim Zahnarztbesuch einen dissoziativen Anfall. Sie hatte dem Zahnarzt gesagt, was passieren könnte und ihn gebeten, sie in Ruhe zu lassen, bis der Anfall vorbei ist. Der Zahnarzt verweigert daraufhin jede weitere Behandlung. Dafür habe er keine Zeit.

Frau T. (52 Jahre) bekommt nach einer ambulanten Operation einen dissoziativen Anfall. Die Praxis gerät völlig in Panik – auch Frau T. hatte im Vorgespräch das Auftreten dissoziativer Anfälle erwähnt und im Falle des Auftretens um Ruhe und Zeit gebeten. Die Praxis ruft Notarzt und Rettungswagen, der sie in das nächste Krankenhaus (Rettungsstelle) bringt. Dort geht der Anfall weiter. Frau T. kann in den Anfällen alles hören, aber nicht reagieren. Sie hört, wie sich der psychiatrische Dienstarzt mit dem neurologischen Dienstarzt streitet, wer sie aufnehmen muss. Und dass keiner der beiden Ärzte „Lust auf so was“ habe. Frau T. ist verzweifelt, erschöpft und nachvollziehbar zutiefst gekränkt.

Frau D. (35 Jahre) hat eine Autismus-Spektrum-Störung, aber auch dissoziative Anfälle (und zwei Universitätsabschlüsse!). Nach diversen erfolglosen Behandlungsversuchen beantragt der behandelnde Arzt bei der zuständigen Krankenkasse eine Kostenübernahme für einen Behandlungsversuch mit Cannabis mit sehr ausführlicher Begründung. Die Krankenkasse lehnt die Kostenübernahme mit der Begründung ab, es solle leitliniengerecht behandelt werden. Leitlinien gibt es zur Behandlung vieler Erkrankungen, um Patienten eine qualitativ gute und wissenschaftlich gesicherte Behandlung zu ermöglichen – aber für dissoziative Anfälle (auch für Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter) gibt es keine Leitlinie.

Das sind drei Beispiele, die recht gut zeigen, wie schwierig es für Menschen mit dissoziativen Anfällen im Behandlungsalltag oft ist.

Dissoziative Anfälle können extrem unterschiedlich aussehen. Sie können Ohnmachtsanfällen ähneln, mit heftigen körperlichen Bewegungen (Bewegungsstürmen) einhergehen, Verkrampfungen am ganzen Körper abbilden oder sich in ihrem Aussehen ständig verändern. Die Betreffenden können das Bewusstsein vollständig oder teilweise verlieren. Auch die Dauer der Anfälle kann erheblich variieren – von wenigen Sekunden bis zu Stunden. Nach den Anfällen können manche schnell wieder in ihren Alltag zurückkehren, andere sind völlig erschöpft und brauchen eine Erholungszeit.



Dissoziative Anfälle sind in ihrer Art, ihrer Auswirkung und in ihren Ursachen sehr individuell. Für nicht damit Vertraute sind sie wie ein Chamäleon, sehen immer anders aus und haben scheinbar keinerlei Logik. Es ist für die Betreffenden, Angehörigen und auch Profis im Gesundheits-/Hilfesystem sehr hilfreich, einige Grundlagen zu verstehen. Das setzt allerdings bei allen drei Gruppen eine Bereitschaft voraus, sich darauf einzulassen.

Wenn die Betreffenden eine solche Verdachtsdiagnose bekommen, erscheint diese ihnen oft nahezu absurd. Der Körper macht was völlig unkontrollierbares – dass soll alles psychisch sein? „Ich habe doch keine ‚Psychomacke‘“, ist eine häufige und nachvollziehbare erste Reaktion. Die Betreffenden brauchen viel Zeit und gute Behandler mit Zeit und Geduld, um zu verstehen, was hinter diesem seltsam anmutenden Phänomen stecken könnte. Sie brauchen aber auch eine umfassende organische Ausschlussdiagnostik. Es

sollten sicher epileptische Anfälle, aber auch seltenere Herz-Kreislauf bedingte Ursachen, ausgeschlossen werden.

Für die meisten Menschen mit dissoziativen Anfällen ist es hilfreich, gemeinsam mit ihnen mögliche Auslöser zu suchen. Meist haben diese Auslöser direkt oder entfernt etwas mit erheblichem Stress zu tun.

„Da ließ der Herr Schwefel und Feuer regnen vom Himmel auf die Erde herab auf Sodom und Gomorrha und kehrte die Städte um und die ganze Gegend und alle Einwohner der Städte… Und Loths Weib sah hinter sich und ward zur Salzsäule …“ (1. Buch Mose19, 24-26).

Diese Beschreibung aus dem Alten Testament beschreibt eine solche Stresssituation. Es passiert etwas sehr Schlimmes, die Ehefrau von Loth ist damit seelisch völlig überfordert, die Seele schaltet ab – sie dissoziiert. Genaugenommen eigentlich ziemlich sinnvoll, sonst würde sie möglicherweise verrückt werden, oder noch schlimmeres.

Die eingangs erwähnte Frau T. kommt nach umfassender organischer Abklärung mit der gesicherten Diagnose dissoziativer Anfälle zur psychotherapeutischen Behandlung. Sie ist Ende 40 und arbeitet in einer leitenden Position (Therapieabteilung) in einem großen Krankenhaus. Sie ist verheiratet und hat zwei erwachsene Kinder. Sie versteht nicht, was ihre Anfälle bedeuten sollen, wo diese herkommen, etc.. Sie will einfach nur wieder funktionieren. Sie sei immer ein aktiver Mensch gewesen. Ja, sicher, die aktuelle Situation sei etwas stressig, aber …

Sie berichtet, dass ihre berufliche Tätigkeit zusätzlich zu den üblichen Anforderungen durch Personalmangel, Umstrukturierungen, Umzug durch Neubau belastet ist, sie müsse viele Überstunden machen. Ihr Ehemann habe eine schwere depressive Episode gehabt, die Tochter sei in einer Krise. Der Sohn sei nach seinem Studium wieder bei ihr eingezogen. Bei der Mutter habe man eine Krebserkrankung festgestellt. Frau T. habe zusätzlich einen Vitamin- und Eisenmangel, fühle sich nicht mehr so belastbar.

Nachvollziehbar kommen hier viele kleinere und größere Stressfaktoren zusammen und summieren sich. Frau T. hat nie gelernt, ihre Bedürfnisse wahrzunehmen, war immer sehr leistungsorientiert (früher Leistungssport gemacht). Mit Gefühlen wie Angst und Hilflosigkeit, aber auch mit Wut, kann sie nicht umgehen (als Kind nie gelernt). Alle Überforderung, alle damit verbundenen Gefühle, sind für ihre Seele (oder auch Psyche) viel zu viel. Sie dissoziiert diese, der Körper drückt sie als Anfall aus. Die Anfälle sind sehr heftig und sehr anstrengend für sie. Es braucht eine längere Zeit, bis sie lernt, ihre Grenzen zu akzeptieren. Es braucht auch eine längere Zeit, bis die Familie das verstehen kann. Sie lernt, ihre Anfälle besser zu verstehen und kann sie meist selbst gut händeln. Sie spürt, wenn der Stress zunimmt und sucht sich dann bewusst eine ruhige Stelle, nutzt Atemtechniken. Lediglich wenn solch eine Situation wie oben beschrieben auftritt – OP-Panik, Aktion, Rettungsstelle – eskalieren die Anfälle sehr selten noch.

Für mich spielen im Verständnis dissoziativer Anfälle folgende Faktoren eine entscheidende Rolle:

1. Prädisponierende Faktoren (genetische Veranlagungen, andere schwere Erkrankungen)
2. Psychodynamische Entstehungsbedingungen (in welchem biographischen Kontext traten die Anfälle erstmals auf – z.B. sexuelle Traumatisierung, anderes Trauma, systemische Aspekte)
3. Aufrechterhaltende Faktoren (aktuelle Lebenssituation, aktuelle Stressfaktoren, Partner- oder andere familiäre Konflikte, aktuelle psychische Begleitsymptome wie Angst, depressives Erleben)
4. Motivation zur Veränderung (bewusst wollen alle ihre Anfälle loswerden, unbewusst gibt es aber doch gelegentlich Hindernisse, z.B. Sorge, jemand anderen zu verletzen; Angst, alte Traumata anzugehen; usw.)

Warum lösen dissoziative Anfälle bei Angehörigen und Fremden, aber auch Ärzten und anderen aus dem Helfersystem, so viel Verunsicherung aus?

Es ist gut nachvollziehbar, dass die dissoziierten fast immer negativen Gefühle in der Körpersprache des Anfalles deutlich werden. Zum Beispiel Hilflosigkeit in einem Anfall, der einer Ohnmacht ähnelt; Wut, die sich in heftigen körperlichen Bewegungen ausdrücken kann; oder Angst, die sich als Ausdruck eines völlig verkrampften Körpers deutlich zeigt. Diese heftigen Gefühle lösen bei Angehörigen, aber auch zufällig Anwesenden oder Profis unbewusst ein dringendes Verlangen aus, irgendwie zu helfen. Da das aber meist nicht möglich ist, reagieren Beobachter/-innen dann auch wieder mit Angst; es entsteht ein erheblicher Aktionismus – z.B. Notarzt holen, laut um Hilfe ru-

fen, irgendetwas tun zu müssen (der Ehemann einer Patientin hat mir mal erzählt, er schlage seiner Frau etwas stärker oder sehr stark auf die Wange, das wurde ihm so geraten). Die Betreffenden brauchen aber keinen Aktionismus, sondern vor allem Ruhe und Sicherheit.

Diese wird in aller Regel kein Notarzt oder keine Rettungsstelle vermitteln können, dort wird Stress und Hektik eher verstärkt. Hilfreicher ist es, die Betreffenden ruhig anzusprechen und – wenn bekannt – die vorher erarbeiteten Skills anzuwenden (das sind körperliche Reize, z.B. Gerüche, bestimmte Geräusche oder bestimmte Berührungen, die mit den Betreffenden im bewussten Zustand besprochen und ausprobiert wurden). Skills können den Betreffenden helfen, indem sie durch diese Sinnesreize wieder ihren Körper im Hier und Jetzt spüren können. Diese Skills können natürlich nur von Angehörigen oder vertrauten Bezugspersonen genutzt werden. Für eventuelle Notarzteinsätze ist es hilfreich, die Skills in einem Ausweis stichpunktartig zu notieren, in dem auch die Diagnose von behandelnden Ärzten dokumentiert ist. Diesen Ausweis sollten die Betreffenden mit sich tragen.

Viele Menschen können recht gut lernen, Skills auch dann einzusetzen, wenn sie spüren, dass ein dissoziativer Anfall kommt. Oft es ist möglich, Anzeichen von erheblichem Stress durch plötzlich einsetzende körperliche Signale wahrzunehmen (z. B. veränderte Muskelanspannung, veränderter Puls oder andere körperliche Empfindungen). Meist bedarf es aber dafür einer längeren Beobachtung der Anfälle und möglicher Auslösefaktoren.

Es ist sehr sinnvoll, dass die Betreffenden nahen Angehörigen gut kommunizieren, was sie in den Anfällen brauchen und was ihnen guttut. Das ist auch extrem unterschiedlich.

## Können dissoziative Anfälle behandelt werden?

Wenn ich eine Blinddarmentzündung habe, wird der Blinddarm operiert und dann ist es wieder gut. Wenn ich eine Angina habe, nehme ich Penicillin und es ist wieder gut. Bei dissoziativen Anfällen helfen keine Operation und kein Medikament. Trotzdem ist eine Behandlung sehr gut möglich.

Frau D. hat seit mehr als 20 Jahren dissoziative Anfälle. Diese wurden mittel eines Langzeit- Video-EEGs sicher festgestellt. Sie waren zuvor – 20 Jahre lang (!) – als epileptische Anfälle interpretiert worden. Frau D. hatte unzählige Antiepileptika erhalten, trug dauerhaft einen Kopfschutzhelm und lebte in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung.

Zu Beginn der Psychotherapie war sie sehr motiviert, sich zu hinterfragen und zu verändern. Sie konnte sich an lange Phasen ihrer Kindheit nicht wirklich erinnern. Anfälle hatte sie seit ihrem 16. oder 17. Lebensjahr. Die Anfälle gingen mit Stürzen einher. Sie sackte „wie ein nasser Sack“ zusammen, dann folgten heftige körperliche Bewegungsstürme. Die Anfälle waren meist sehr kurz, aber häufig. Auslöser waren immer Situationen, die mit einem Gefühl von schrecklicher Angst und Hilflosigkeit einhergingen. Sie berichtet, schon als Kind eher ängstlich gewesen zu sein. Sie habe eine sehr liebevolle Mutter gehabt, der Vater war ein guter Vater, aber die engere Bindung bestand zur Mutter. Als sie 11 Jahre alt war, sei ihr kleiner Bruder geboren worden.

Je mehr sie von dieser Zeit erzählt, desto mehr Erinnerungen kommen ihr wieder. Nach der Geburt des Bruders habe sich die Mutter verändert, habe sich oft zurückgezogen, sei nicht mehr für sie da gewesen. Als der Bruder etwa sechs Monate alt war, sei die Mutter gestorben. Frau D. braucht sehr lange, um die Erinnerung zuzulassen, wie das passiert ist. Letztlich erzählt sie stockend, traurig, hilflos (so, als wäre sie wieder 11 Jahre alt), dass die Mutter sich in der Küche der gemeinsamen Wohnung aufgehangen habe. Frau D. hatte an diesem Tag für die Schule ihre Sportsachen vergessen, beim Holen dieser habe sie die Mutter gefunden. An den weiteren Tag kann sie sich nicht erinnern. Aber an den nächsten Tagen habe der Strick, mit dem sich die Mutter erhängt hatte, immer noch auf dem Kühlschrank gelegen. Niemand habe mit ihr gesprochen, niemand habe sie getröstet. Der Vater sei vollkommen hilflos gewesen. Sie habe sich schuldig gefühlt, weil sie der Mutter nicht ausreichend geholfen habe.

Die Familie sei sehr schnell zur Tagesordnung übergegangen. Der Vater habe sich nicht um den kleinen Bruder kümmern können, er habe viel arbeiten müssen. Er habe sehr schnell eine neue „Mutter“ für die Kinder gesucht und wieder geheiratet. Die neue Mutter hat eine etwa gleichaltrige Tochter mit in die Familie gebracht. Frau D. hatte das Gefühl, von der neuen „Mutter“ nicht gemocht zu werden. Aber sie sieht auch, dass diese sich liebevoll um den kleinen Bruder kümmert. Die Stiefschwester behandelt sie eher ablehnend. Weil diese aber bessere Schulleistungen hat, wird sie ihr als Vorbild hingestellt. Weiterhin hat sie niemanden, mit dem sie über die

verstorbene Mutter reden kann. Sie hat das Gefühl, schuldig und nichts wert zu sein. Sie fühlt sich dumm im Vergleich zur Stiefschwester. Sie fühlt sich völlig hilflos, im Stich gelassen; in ihren Träumen tauchen oft die Ereignisse um den Tod der Mutter auf. Sie wird immer trauriger. Mit Beginn der Anfälle kümmern sich alle um sie, die Alpträume hören auf.

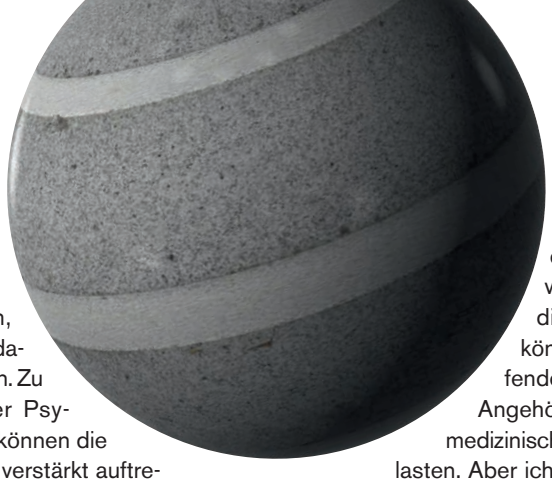
Nach über 20 Jahren kann sie jetzt ihre damalige Situation verstehen. Sie kann verstehen, dass die Mutter am ehesten eine Depression nach Geburt des Bruders hatte (postpartale Depression) und sie keinerlei Schuld am Tod der Mutter hatte; der Vater einfach völlig überfordert mit der Trauer, der Situation und der vollkommen hilflosen kleinen Tochter war. Sie kann jetzt aus der Erwachsenenperspektive sehen, was sie damals gebraucht hätte – Trost, Zuwendung, Gespräche. Sie kann aber auch sehen, wie tapfer sie eigentlich gewesen ist – trotz allem. Sie kann ihrer Traurigkeit Worte geben und sie durch Bilder ausdrücken.

Nach dem Ende der Behandlung – während dieser sind keine Anfälle mehr aufgetreten – gibt sie symbolisch ihren Kopfschutzhelm ab. Den brauche sie jetzt nicht mehr. Stattdessen kauft sie sich Inliner (die bisher wegen der vermeintlichen Epilepsie verboten waren). Sie zieht aus der Behinderteneinrichtung in eine eigene Wohnung. Sie nimmt nach Jahren wieder Kontakt zu ihrem Vater und zu ihrem Bruder auf. Sie kann endlich mit ihrem Vater über die damaligen Ereignisse sprechen. Es treten keine Anfälle mehr auf, lediglich kommt es zu einzelnen leichteren depressiven Episoden. Lediglich beim Tod des Vaters kommt es nach Jahren noch einmal zu einem Anfall – den Frau D. mit „der musste sein“ kommentiert.

Die Therapie war für Frau D. sehr anstrengend. Es erfordert sehr viel Mut, nach so vielen Jahren einen so kompletten Neubeginn zu wagen. Aber für Frau D. war es auch eine Befreiung.

Ich habe in dieser Behandlung sehr viel Respekt vor ihr und auch anderen Menschen bekommen, die sich einer solchen Herausforderung stellen.

Frau D. hat letztlich über viele Jahre Medikamente gegen Angst und Depression bekommen, die sie auch dankbar annehmen konnte.



Menschen mit dissoziativen Anfällen brauchen Therapeuten, die sich gut damit auskennen. Zu Beginn einer Psychotherapie können die Anfälle auch verstärkt auftreten, die Betreffenden müssen erst lernen, mit den vielen schwierigen Gefühlen anders umzugehen. Das ist für sie selbst und für ihre Therapeuten nicht immer einfach. Es erfordert viel gegenseitiges Vertrauen. Für die Therapeuten braucht es auch gute Absprachen, wenn sich Anfälle nicht an die normalen Therapiezeiten halten und kurz vor Ende der üblichen 50 Minuten auftreten, wo der nächste Patient / die nächste Patientin schon wartet.

Dissoziative Anfälle können ein Fluch sein, wenn sie ständig auftreten. Sie können die Betreffenden selbst, deren Angehörige, aber auch medizinisches Personal belasten. Aber ich wage trotzdem die These, dass dissoziative Anfälle dazu beitragen können, sich selbst und seine Gefühle besser verstehen und damit umgehen zu lernen, oder sie auch hinter sich zu lassen – wie den Kopfschutzhelm, den Frau D. nicht mehr braucht.

Katrin Bohlmann
Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie
Ärztehaus am KEH mit Epilepsiezentrum
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin
www.keh-berlin.de

# Stationäre Behandlung von Menschen mit dissoziativen Anfällen

## In vielen Fällen kann Anfallsfreiheit erreicht werden

**Dr. Juliane Fleischer** ist Leitende Psychologische Psychotherapeutin auf der Station für Psychosomatische Epileptologie der Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg in Bernau, in der Nähe von Berlin. Die Station ist auf die Behandlung von Menschen mit dissoziativen Anfällen und ihre Abgrenzung von epileptischen Anfällen spezialisiert. Sie ermöglicht eine gezielte kombinierte epileptologische und psychotherapeutische, ggf. auch psychiatrische Behandlung. Sybille Burmeister sprach mit ihr.

Autorenfoto: Annette Koroll

**einfälle:** In Ihrer Klinik gibt es eine spezielle Station für die Behandlung von Menschen mit dissoziativen Anfällen. Was ist das Besondere an dieser Station?

**Fleischer:** Bisher gibt es in Deutschland nur wenige Behandlungsangebote, die auf die Diagnostik und Behandlung von Menschen mit dissoziativen Anfällen spezialisiert sind. Unserer Erfahrung nach haben die Betreffenden oft einen langen Leidensweg hinter sich, bis sie zu uns kommen. Häufig wurden die dissoziativen Anfälle erst spät als solche erkannt und zuvor unter der Diagnose pharmakoresistente Epilepsie behandelt, da sich epileptische und dissoziative Anfälle stark ähneln können. Oft bestehen zudem noch psychische Erkrankungen, die ebenfalls behandlungsbedürftig sind.

Dem wollen wir gerecht werden, indem wir unseren Patienten einen ganzheitlichen Behandlungsansatz bieten, der psychotherapeutische, neurologisch-epileptologische und psychiatrische Interventionen kombiniert. Das spiegelt sich nicht nur in unserem multimodalen Behandlungsangebot aus Gruppen- und Einzelpsychotherapie sowie medizinischen Untersuchungen und Interventionen wider, sondern auch in unserem multiprofessionellen Team. Auf unserer Station arbeiten Neurologen, Psychiater, Psychotherapeuten, Pflegekräfte, Kunst- und Ergotherapeuten, Physiotherapeuten und eine Sozialarbeiterin. Unsere Station führt sowohl die Diagnostik als auch die stationäre Behandlung von Menschen mit dissoziativen Anfällen durch.

Die Kompetenz des gesamten Teams bei der Unterscheidung von epileptischen und dissoziativen Anfällen hat sich als wichtiges Element für die Behandlung herausgestellt und stellt den diagnostischen Rahmen kontinuierlich sicher. Von besonderer Bedeutung ist dies auch, wenn bei den Betreffenden sowohl epileptische als auch dissoziative Anfälle vorliegen.

**einfälle:** Wann sollten Menschen mit dissoziativen Anfällen oder dem Verdacht auf dissoziative Anfälle an eine stationäre Behandlung denken?

**Fleischer:** Eine stationäre Behandlung bietet sich an, wenn bei einer Person der Verdacht auf dissoziative Anfälle gestellt wurde und dieser Verdacht nun abgeklärt werden soll. Als Station stehen uns zur Diagnostik andere Mittel zur Verfügung als niedergelassenen Kollegen. So können wir beispielsweise ein EEG mit kontinuierlicher Videoaufzeichnung über 24 Stunden oder ggf. länger durchführen.

Die grundlegende und erfolgreichste Behandlungsmethode bei dissoziativen Anfällen ist die Psychotherapie. Oft ist es aber schwer, eine ambulante Behandlung zu finden. Das kann unterschiedliche Gründe haben: lange Wartezeiten auf einen fehlenden Therapieplatz; fehlendes Wissen der Therapeuten im Umgang mit dissoziativen Anfällen oder auch Unsicherheit, wenn die Diagnose noch fraglich ist. Das führt dann dazu, dass ambulante Therapeuten eine erneute diagnostische Abklärung einfordern. Es kann aber auch sein, dass die Lebensqualität und Alltagsbewältigung der Betreffenden durch die Anfälle so eingeschränkt ist, dass sie keine ambulante Behandlung wahrnehmen können. In all diesen Fällen empfiehlt sich eine stationäre Behandlung.

**einfälle:** Können Sie unseren Leserinnen und Lesern – ganz allgemein – erläutern, wie Sie bei der Diagnostik und Therapie Ihrer Patientinnen und Patienten vorgehen und welche Therapien dabei zum Einsatz kommen?

**Fleischer:** Die meisten unserer Patienten kommen mit dem Verdacht auf dissoziative Anfälle zu uns. Dann steht erst einmal Diagnostik im Vordergrund. Dazu führen wir ein Langzeit-EEG mit Videoaufzeichnung über 24 Stunden oder länger durch und beobachten die Anfälle auf Station. Wir befragen Angehörige, die Anfälle miterlebt haben und arbeiten die Krankheitsgeschichte auf. Zusätzlich machen wir auch psychologische und psychiatrische Diagnostik, um zu prüfen, ob die dissoziativen Anfälle vielleicht im Rahmen von anderen psychischen Erkrankungen, wie Depressionen, Persönlichkeitsstörungen oder posttraumatischen Belastungsstörungen, auftreten. Diese Diagnostikphase kann bis zu zwei Wochen in Anspruch nehmen.

Wenn wir alle Informationen zusammengetragen und den/die Patienten/-in ausreichend kennengelernt haben, ist es uns möglich, eine sichere Diagnose zu stellen. Wenn sich dabei zeigt, dass eine zuvor vermutete Epilepsie nicht vorliegt, begleiten wir ggf. auch die Patienten beim langsamen Ausschleichen von Antiepileptika.

Ab dem ersten Tag auf Station nehmen die Patienten an unserem psychotherapeutischen Gruppenprogramm teil. Das besteht aus mehreren Gesprächsgruppen, Bewegungstherapie, Kunst- und Ergotherapie. Zudem hat jeder Patient einen/eine Bezugstherapeuten/-in, mit dem einmal in der Woche ein ausführliches Einzelgespräch stattfindet. Wenn der Befund dissoziativer Anfälle erhoben wurde, werden gemeinsam mit dem/der Bezugstherapeuten/-in in diesen Einzelgesprächen Ursachen und Auslöser für die Anfälle herausgearbeitet und Strategien zum Anfallsmanagement erlernt. Darunter verstehen wir Strategien zur Stressbewältigung, zum Umgang mit Gefühlen, Entspannungsübungen und sogenannte „Skills“, die zur Anfallsunterbrechung genutzt werden können. Für jeden Patienten ist dabei etwas anderes wichtig.

Wenn die dissoziativen Anfälle im Rahmen einer anderen psychischen Erkrankung auftreten, ist es natürlich wichtig, auch diese zu behandeln, damit keine weiteren Anfälle auftreten. Dann konzentriert sich die Psychotherapie nicht nur auf die dissoziativen Anfälle, sondern auch darauf, zum Beispiel depressive Symptome zu lindern. Liegt eine Posttraumatische Belastungsstörung vor, bieten wir auch stationäre Traumatherapie an.

Da dissoziative Anfälle oft auch mit beruflichen und privaten Einschränkungen einhergehen, haben wir auf unserer Station auch eine Sozialarbeiterin, die unsere Patienten in allen sozialen Belangen berät.

**einfälle:** Welche Ziele verfolgen Sie mit der stationären Behandlung? Wie sind die Erfolgsaussichten bei der Behandlung?

**Fleischer:** Die Erwartung, Anfallsfreiheit zu erreichen, kann in vielen Fällen erfüllt werden. Wir haben vor einiger Zeit unsere Behandlungsergebnisse seit Beginn unseres Behandlungsprogramms im Jahr 2003 ausgewertet. Dabei zeigte sich, dass wir dieses Ziel bei etwa 40% der Betreffenden erreichen konnten. Oft waren dazu aber mehrere Aufenthalte über einen längeren Zeitraum nötig. Bei einem weiteren Viertel unserer Patienten führte die Behandlung dazu, dass die Belastung durch die Anfälle im Alltag nur noch sehr gering ausfiel.

Zum Erfolg tragen sowohl ein gutes Anfallsmanagement als auch die erfolgreiche Behandlung von zugrundeliegenden oder

begleitenden Erkrankungen und Störungsbildern bei.

Anfallsmanagement heißt für die Patienten, Frühwarnzeichen für dissoziative Anfälle zu erkennen und diese dadurch rechtzeitig zu unterbrechen oder abzuwenden, so dass die Häufigkeit und Schwere der Anfälle nachlassen. Oft können wir auch das persönliche Umfeld beim Anfallsmanagement einbeziehen und durch Wissensvermittlung zu einem möglichst angemessenen Umgang mit den Anfällen beitragen und z.B. unnötige Krankenhausbehandlungen vermeiden. Dazu laden wir Angehörige meist schon während der stationären Behandlung zu einem Aufklärungsgespräch, ggf. auch am Telefon, ein.

Insgesamt sind die Aussichten auf deutliche Verbesserung also gut. Aber sie hängen von vielen Faktoren ab, wie zum Beispiel von der Krankheitsdauer, der Anzahl der Anfälle zu Beginn der Behandlung oder Grunderkrankungen.

In der Regel haben unsere Patienten zur Entlassung eine klare Diagnose, mehr Krankheitswissen und neue Strategien im Umgang mit den dissoziativen Anfällen erlernt. Dadurch gewinnen sie mehr Lebensqualität zurück. Wir bieten aber auch eine sogenannte Intervallbehandlung an, wenn es nötig ist. Das bedeutet, dass die Betreffenden zu einem weiteren stationären Aufenthalt zu uns kommen und weiter an ihren Therapieerfolgen arbeiten, nachdem sie diese eine gewisse Zeit, meist mehrere Monate, im Alltag erprobt haben.

**einfälle:** Wie bekommen Menschen mit dissoziativen Anfällen bei Ihnen einen Aufnahmetermin bzw. wie wird dieser vorbereitet?

**Fleischer:** Es gibt drei Wege, auf denen Menschen mit dissoziativen Anfällen zu uns kommen: Sie melden sich selbst, werden durch ihren ambulanten Neurologen oder Psychiater bei uns vorgestellt oder aus einem anderen Krankenhaus zu uns verlegt. Die Anmeldung erfolgt in allen Fällen über unsere Patientenkoordinatorin (siehe unten). Nach der Anmeldung erhalten die Betreffenden dann einen Termin für ein Vorgespräch, das ggf. auch telefonisch erfolgen kann. Das dient neben dem Erstkontakt auch zur Zielklärung für die stationäre Behandlung. Zudem können sich die Betreffenden über unsere Station informieren und offene Fragen klären. Nach dem Vorgespräch wird dann ein Aufnahmetermin vereinbart.

**einfälle:** Worauf müssen sich Menschen einstellen, wenn sie bei Ihnen stationär aufgenommen werden möchten?

**Fleischer:** Was die meisten Patienten überrascht, ist unsere Behandlungsdauer. Wie bereits erwähnt, kann allein die Diagnostik bis zu zwei Wochen in Anspruch nehmen. Wenn sich dann die Behandlung anschließt, kann der Aufenthalt schon einmal 10 bis 12 Wochen dauern. Das liegt daran, dass das zentrale Element der Behandlung bei dissoziativen Anfällen Psychotherapie ist – und die braucht nun einmal Zeit. Schließlich müssen Patient und Therapeut sich erstmal kennen lernen, Vertrauen zueinander aufbauen und dann gemeinsam in der Lebensgeschichte nach Ursachen für die Anfälle forschen. Auch das Erlernen und Erproben von individuellen Bewältigungsstrategien erfordert Zeit. Einfach gesagt: Der Mensch ist ein Gewohnheitstier. Und es ist gar nicht so einfach, Muster des Denkens, Empfindens und Verhaltens abzulegen, die vielleicht zum Auftreten der dissoziativen Anfälle beitragen und uns schon ein Leben lang begleiten.

**einfälle:** Wie geht es für die Betreffenden nach Abschluss des stationären Aufenthalts weiter?

**Fleischer:** Wir versuchen, alle unsere Patienten in die ambulante Weiterbehandlung zu vermitteln. Die kann bei jedem anders aussehen. Am wichtigsten ist dabei aber die Anbindung an den ambulanten Neurologen oder Psychiater sowie die ambulante Psychotherapie. Das kann sich manchmal aufgrund der Wartezeiten schwierig gestalten. Manchmal ist aber auch eine berufliche Reha-Maßnahme notwendig, wenn der Wiedereinstieg in den Beruf aufgrund der Anfallssituation nicht möglich ist. Was auch immer für den Patienten notwendig ist, wir unterstützen möglichst alle dabei, ein entsprechendes ambulantes Behandlungsangebot zu finden.

**einfälle:** An wen können sich Menschen wenden, die bei Ihnen stationär aufgenommen werden möchten?

**Fleischer:** An unsere Patientenkoordinatorin (Anmerkung der Redaktion: Annett Mierke, Tel.: 03338 – 752 346, a.mierke@epi-tabor.de).

**einfälle:** Gibt es noch etwas, was Sie unseren Leserinnen und Lesern mitteilen möchten?

**Fleischer:** Häufig berichten mir Patienten von besonders negativen Erfahrungen, wenn dissoziative Anfälle festgestellt wurden. Oft herrscht im Umfeld und auch bei professionellen Helfern die Ansicht, dass die Anfälle vorgespielt sind oder die Betreffenden damit Aufmerksamkeit erlangen wollen. Dies trifft nicht zu. Dissoziative Anfälle sind wie ein eigenständiges, inneres Alarmsignal des Körpers, das einen darauf hinweisen will, dass gerade etwas nicht in Ordnung ist oder einem etwas zu viel wird. Das kann etwas an der Situation sein, in der ich mich befinde, oder auch meine eigenen Gefühle, die mir gerade zu viel werden. Egal, was der Auslöser für das Alarmsignal ist: Wenn ich lerne, auf dieses Alarmsignal zu achten und rechtzeitig einzugreifen, kann ich auch meine Anfälle besser in den Griff kriegen. Wir als Behandlungsteam unserer Station können den Betreffenden dabei helfen.

**einfälle:** Vielen Dank, Frau Dr. Fleischer, für das sehr interessante und aufschlussreiche Gespräch.

# Wahrscheinlich habe ich epileptische und dissoziative Anfälle

## Ein Erfahrungsbericht

Mit 27 Jahren hatte ich zum ersten Mal einen vermeintlich epileptischen Anfall. Ich hatte einen Aussetzer beim Autofahren, als ich an der Ampel stand und bemerkte nicht, dass sie auf Grün geschaltet hatte. Mein Mann schrie mich an, ich solle doch losfahren. Daraufhin wäre ich fast in ein anderes Auto gefahren. Vorher hatte ich ein komisches Gefühl, das hatte ich schon öfter.

Kurze Zeit später war ich mit Freunden im Schwimmbad. Ich hatte wieder dieses komische Gefühl und wollte auf die Toilette gehen, bis es vorbei ist. Stattdessen setzte ich mich aber zu fremden Leuten an den Tisch und aß deren Erdbeeren. Meine Freunde haben sich gewundert, was mit mir los ist. Ich konnte mich an nichts erinnern. Zu der Zeit stand ich stark unter Stress. Meine Eltern lehnten meinen damaligen Freund ab und haben mich sehr unter Druck gesetzt. Obwohl ich mir von meinen Eltern immer alles habe vorschreiben lassen, habe ich meinen Freund trotzdem geheiratet. Später habe ich mich wieder scheiden lassen.

Nach dem Vorfall im Schwimmbad habe ich einen Neurologen aufgesucht. Ein EEG wurde gemacht, das war in Ordnung. Da ich mit 16 Jahren einen Schädelbasisbruch hatte, wurde noch ein CT veranlasst. Bei diesem wurde ein Temporallappendefekt links festgestellt. Der Neurologe verordnete Carbamazepin, was aber nicht half. Ich hatte weiter Anfälle. Daraufhin steigerte er die Dosis, was auch nicht half. Dann kamen Lamotrigin und Valproinsäure dazu, aber es wurde einfach nicht besser, eher schlimmer. Auf eigenen Wunsch habe ich dann in einer Klinik einen Schlafentzug gemacht. Im EEG meinte die junge Ärztin, etwas gesehen zu haben, was die Epilepsie bestätigen würde. Ich habe die Tabletten weiter genommen, bekam aber Probleme auf der Arbeit. Ich konnte mir nichts mehr merken, machte Fehler und war vergesslich. Manchmal ist mir nicht mehr eingefallen, wie ein Wort geschrieben wird. Ich kam dann stationär in eine Uniklinik. Ich habe niemandem davon erzählt, sondern Urlaub genommen. Nachdem ich eine Woche lang keinen Anfall hatte, wurden die Tabletten abgesetzt. Prompt hatte ich mehrere komplex-fokale Anfälle. Ich wurde daraufhin auf Levetiracetam und Lacosamid eingestellt, was auch nicht half. Ich habe eigenständig Lacosamid abgesetzt und Levetiracetam reduziert. Aber die Anfälle kamen immer wieder, meistens in Ruhe und Zuhause.

Ich habe angefangen, mich mit mir selber zu beschäftigen, habe täglich Yoga

Foto: Eva Schäfer

Foto: Norbert van Kampen

gemacht, meditiert, viele Bücher gelesen und stellte fest, dass es an meinem Selbstwertgefühl liegt. Daran habe ich gearbeitet. Es wurde langsam besser, aber meine Arbeit hat mich sehr gestresst. Es wurde immer mehr. Ich bin nur zwanzig Stunden beschäftigt und habe versucht, in der kurzen Zeit alles zu schaffen. Zu Hause in Ruhe kamen dann wieder die Anfälle. Einen Anfall hat mein Mann gefilmt, weil ich ihm sagen konnte, dass der Anfall käme. Ich saß auf dem Stuhl, mein Kopf fiel nach hinten, die Augen waren geschlossen, und die Arme fielen ganz langsam herunter. Ich hatte auch andere Anfälle mit einem Blackout, zum Beispiel auf dem Weg zur Arbeit. Ich bin nicht hingefallen, aber ich konnte mich nicht erinnern. Einmal bin ich mit dem Rad falsch abgebogen und war ganz woanders, als ich wieder zu mir kam. Ich bekam Angst, dass ich zu spät zur Arbeit komme, war dann aber trotzdem überpünktlich.

Ich zeigte das Video von meinem Anfall meinem neuen Neurologen, der auch naturheilkundlich arbeitet, und berichtete ihm auch von meinen Aussetzern. Er diagnostizierte dissoziative Anfälle, weil ich die Augen immer geschlossen habe und die Arme so langsam sinken. Außerdem zucke ich nicht. Er fragte nach meiner Kindheit, die leider nicht sehr schön war. Ich hatte sehr viel Angst vor meinem Vater und wurde oft geschlagen. Auch meine Mutter war keine liebevolle Frau.

Bei einem anderen Termin bei einem erfahrenen Epileptologen zeigte ich dem Arzt das Video. Auch er hat gesagt, dass es ein dissoziativer und kein epileptischer Anfall sei. Er meinte, es gäbe Menschen, die beide Formen der Anfälle haben. Ich hätte stationär aufgenommen werden sollen, um mit einem EEG-Monitoring möglicherweise die Epilepsie auszuschließen. Dann kam aber Corona und ich habe alles abgesagt.

Ich habe auch gemerkt, dass ich die Ursache bei meiner Mutter und meiner Schwester suchen muss. Ich war ein sehr angepasstes Kind und habe immer getan, was von mir erwartet wurde. Aus dieser Rolle bin ich nie rausgekommen. Obwohl ich einen Mann und einen erwachsenen Sohn habe, haben Mutter und Schwester immer versucht, mich zu bevormunden. Dagegen bin ich machtlos. Aber ich arbeite an mir und bin auf einem guten Weg.

Ich nehme weiter morgens und abends Levetiracetam, weil nicht ausgeschlossen werden kann, dass ich auch Epilepsie habe. Von der Anfallsselbstkontrolle hatte ich mir viel versprochen. Das hat leider nichts gebracht, obwohl ich es immer wieder versucht habe. Ich habe solche Anfälle wie meine auch im Internet nicht gefunden.

Ich hätte mehr Unterstützung auf der psychologischen Ebene gebraucht. Ich habe viel gelesen, z.B. zu Transaktionsanalysen und Selbstwertgefühl, und mich selber behandelt. Ich müsste vielleicht irgendwann eine Therapie machen, da ich vieles nicht aufgearbeitet habe. Das schaffe ich nicht alleine. Wenn mich ein Thema berührt und an meine Kindheit erinnert, fange ich an zu schlucken. Ich kann nicht mal weinen. Wenn ich traurig bin, schlucke ich es runter. Ich durfte das nicht zeigen in der Kindheit. Ich bin sehr streng erzogen worden.

Den Kontakt zu meiner Familie, in der ich immer bevormundet wurde, habe ich abgebrochen. Lange habe ich mir das gefallen lassen, jetzt nicht mehr. Ich bin seit Juni 2020 anfallsfrei. Ich hatte 27 Jahre Anfälle. Wenn es anderen auch so geht, dass sie über eine so lange Zeit nicht anfallsfrei werden und die Medikamente nicht wirken, rate ich dazu, auf der psychischen Ebene zu schauen, ob es irgendwo Baustellen gibt.

Name der Redaktion bekannt.

Der Text ist auf Grundlage eines Interviews entstanden, dass Conny Smolny geführt und aufgeschrieben hat.

# Anfallsbegleitung bei psychogenen, nicht-epileptischen Anfällen

## Hinweise zur Ersten Hilfe

Sich über Anfallsbegleitung Gedanken zu machen, ist in Hinsicht auf mehrere Aspekte hilfreich:

1. Damit den Betreffenden so gut wie möglich geholfen werden kann.
2. Damit die Anwesenden Verhaltensanweisungen für die Anfallsbegleitung zur Verfügung haben, die ihnen helfen, ihrem ohnehin starken Erschrecken etwas entgegen setzen zu können und so handlungsfähig zu werden. Der Anfall soll nicht aus dem Erschrecken und somit meistens überschießend aktiv, sondern zunächst selbstberuhigend und dadurch kontrolliert und gezielt begleitet werden.
3. Damit die Betreffenden und ihre Begleiter über die Anfallsbegleitung miteinander ins Gespräch kommen und so eine verbesserte Begleitung im Anfall ermöglicht werden kann.

### Anfälle im Dreieck von Person und Situation

Ein Anfall findet, wenn eine Begleitperson anwesend ist, immer in einem Dreieck von **Anfall**sgeschehen, **Person**en (Person mit dem Anfall und Begleiter/-in) und in einer

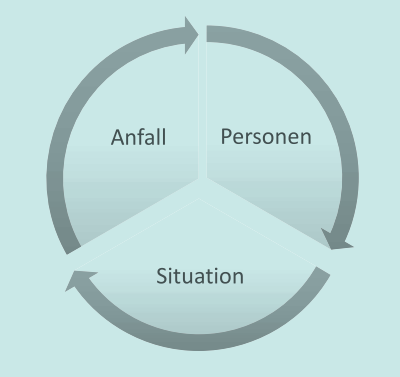



Abb. 1: Wechselwirkungen beim Anfall

bestimmten **Situation** statt (s. Abb. 1). In diesem Dreieck zeigt sich häufig eine komplexe und oft unübersichtliche, weil wechselseitige Interaktion, die hier kurz skizziert werden soll.

Ein **Anfall,** bei dem die Person nur kurz innehält oder bei Bewusstsein bleibt und Anweisungen zur Begleitung geben kann, wird das Verhalten der Begleitperson anders beeinflussen und auch anders steuern als ein Anfall mit plötzlichem Sturz und Verletzungen und dadurch auch die Situation verändern. Ob die **Person** erfahren ist in der Anfallsbegleitung oder noch nie einen Anfall miterlebt hat, wird ebenfalls einen Einfluss auf die/den Betreffende/-n und seinen/ihren Anfall und auch auf die Situation ausüben. Genauso ist es mit der **Situation**. Eine private Situation, in der alle anderen über die/den Betreffende/-n und seine/ihre Anfälle informiert sind, wird anders verlaufen als eine Arbeitssituation, in der ein Anfall auftritt, alle Arbeitskollegen überwältigt sind und der Arbeitsablauf gestört wird.

Die Wechselwirkungen zwischen Anfall, Person und Situation werden aber auch durch die Dynamik der einzelnen Faktoren bestimmt. Verändert sich ein Faktor in diesem Dreieck, hat das Einfluss auf die anderen beiden Faktoren.

Es verändert die **Situation**, wenn die Betreffenden aus der Öffentlichkeit in eine geschützte Situation gebracht werden, wodurch auch das Verhalten der Begleitpersonen und im günstigsten Falle auch der Ablauf des Anfalles beeinflusst wird.

### Der psychogene, nicht-epileptische (dissoziative) Anfall als psychischer Notfall

Psychogene Anfälle sind, abgesehen von einer Verletzungsgefahr durch heftige Be-

ANZEIGE

Berufsbildungswerk Bethel
Für einen guten Start ins Berufsleben

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

Bethel

Das multiprofessionelle Team der Station für Verhaltensmedizinische und Psychotherapeutische Epileptologie im Krankenhaus Mara, Epilepsie-Zentrum Bethel

wegungen des Körpers gegen Materialien und Stürze, nicht lebensbedrohlich. Auch wenn ein psychogener Anfall mehrere Stunden andauert, kommt es nicht zu einem Sauerstoffmangel oder zu anderen lebensgefährlichen Situationen.

Psychogene Anfälle haben aber einen starken „Ansteckungscharakter", d.h. die von den Betreffenden teilweise bewusst oder unbewusst durchlebten Ängste und Gefühle springen sehr schnell auf die Anwesenden über. Deshalb empfiehlt es sich, im Umgang mit psychogenen Anfällen die folgenden Hinweise zu beachten.

## Erste Hilfe bei psychogenen Anfällen:

### Die Betreffenden vor Verletzungen schützen:

- Aus gefährlicher Situation bringen, z.B. Straßenverkehr, Treppenbereich, vom Stuhl auf den Boden, damit er/sie nicht fällt. Wenn notwendig, die Betreffenden möglichst am Rumpf, nicht an den Armen und Beinen festhalten. Ansonsten nicht anfassen (es besteht die Gefahr, dass sich die Betreffenden im Anfall bedroht und angegriffen fühlen). Sich selbst nicht von den Betreffenden anfassen oder festhalten lassen. Es besteht Verletzungsgefahr, weil Menschen im Anfall unkontrollierte, starke Körperkraft entwickeln können.
- Gegenstände entfernen, an denen sich die Betreffenden stoßen können. Wenn dies nicht möglich ist, Polsterung zwischen Körper und Gegenstand anbringen. Für Bewegungsfreiraum sorgen. Brennende Zigarette wegnehmen.

### Bei Personen, die im Anfall herumlaufen:

- Nicht allein lassen. Nur festhalten, wenn Verletzungsgefahr besteht und diese dann auch benennen; ansonsten versuchen, sich den Betreffenden mit ausgebreiteten Armen in den zu Weg stellen, sie sanft von der Gefahrenstelle fernzuhalten und sie umzulenken. Wenn die Betreffenden im Anfall nicht zu lenken sind, sofort um Hilfe rufen und z. B. die Verkehrssituation verändern. Notruf absetzen.

### Nie einen Gegenstand (z.B. Beißkeil) in den Mund der Betreffenden einbringen:

- Verlegung der Atemwege durch Kopfkissen, Plastikfolien etc. verhindern.

### Beruhigung der Gesamtsituation:

- Ansprache von Helfenden, gezielte Aufträge erteilen: z.B. „Gaffer" des Platzes verweisen (das Fotografieren ist mittlerweile strafbar!), Intimität und Anfallssituation schützen.
- Den Betreffenden die Situation erklären. Sich selbst vorstellen, zusichern, dass man aufpasst und keine akute Gefahr besteht.

### Uhrzeit zum Beginn des Anfalls merken, Anfallsablauf beobachten

### Ausschau halten nach Bändchen am Handgelenk oder am Hals („Notfallkapsel"):

- Informationen zum Anfall sichten, weitergeben.

### Den Betreffenden helfen, sich zu orientieren:

- Situation, Zeit, Ort für die Betreffenden benennen
- Versuch, Blickkontakt aufzunehmen
- nach Namen, Zeit, Ort fragen
- Die Betreffenden anregen, Gegenstände in ihrer Nähe zu benennen.

### Nach dem Anfall:

- Den Betreffenden beruhigend die Situation erklären, bei ihnen bleiben, bis diese vollkommen orientiert sind. Es muss sichergestellt sein, dass er/sie allein nach Hause gehen kann oder abgeholt wird.

Diese Empfehlungen wurden auf der **Station für Verhaltensmedizinische und Psychotherapeutische Epileptologie** des Epilepsie-Zentrums Bethel/ Bielefeld erarbeitet.

**Mario Schrecke**

Mario Schrecke, Christian Brandt, Birgitt Müffelmann, Christian G. Bien

Station für Verhaltensmedizinische und Psychotherapeutische Epileptologie
Epilepsie-Zentrum Bethel,
Krankenhaus Mara gGmbH
Universitätsklinikum OWL der Universität Bielefeld
Campus Bielefeld-Bethel
Maraweg 21, 33617 Bielefeld

# Mein chaotisches Leben

## Ich habe eine Lebensform gefunden, in der ich mich wohlfühle

Ich habe seit meinem 12. Lebensjahr Epilepsie und seit ich 17 bin dissoziative Anfälle. Auf dem Gymnasium gab es nur mit einer Sportlehrerin Probleme. Sie wollte mich wegen der Anfälle nicht am Schwimmen teilnehmen lassen. Ansonsten musste ich, auf Grund von dissoziativen Anfällen während einer schriftlichen Matheprüfung, diese abbrechen und nachschreiben. Die Nachprüfung durfte ich sogar an „meiner“ Schule schreiben. Während der mündlichen Prüfung in Religion hatte ich auch einen dissoziativen Anfall. Dies hat meine Lehrerin so geregelt, dass Pause gemacht wurde, bis ich wieder voll da war.

Ich wollte nach meinem sehr guten Abitur gerne eine Ausbildung oder ein duales Studium machen, wurde aber auf Grund von dissoziativen Anfällen während der Vorstellungsgespräche abgelehnt. Dazu kommt bei mir noch ein atypischer frühkindlicher Autismus, eine Anpassungsstörung und eine phasenweise auftretende Depression mit Psychosen. Da ich keinen Ausbildungsplatz bekommen habe, wollte ich ein freiwilliges soziales Jahr machen, bin dort aber auf dieselben Probleme gestoßen wie bei der Ausbildungsplatzsuche.

Eine Bekannte hat mir dann die Hochschule in Schmalkalden empfohlen. Dort ist der Campus relativ klein und alles an einer Stelle. Ich habe dann angefangen, Volkswirtschaftslehre zu studieren. Die Professoren haben mich genauso unterstützt wie meine Kommilitonen. Trotzdem hatte ich viele dissoziative Anfälle. Im zweiten Semester habe ich dann nur die Hälfte der Vorlesungen besucht. Das hat so gut geklappt, dass ich in die Prüfungen gehen konnte. Ich habe sie insgesamt mit 1,3 abgeschlossen. Im dritten Semester jedoch hatte ich im Studentenwohnheim mit starken Vorurteilen zu kämpfen und wieder sehr viele dissoziative Anfälle. Daher habe ich dann leider aufhören müssen.

Foto: Sybille Burmeister

Danach wurde mir der Klinik, in der ich in Behandlung war, eine Rehabilitationsmaßnehme empfohlen. Die haben mich aber auch nicht genommen. Zwischendurch hatte ich eine Arbeitserprobung in einem Berufsbildungswerk. Auch dort wollten sie mich auf Grund sehr vieler dissoziativer Anfälle schon nach einer Woche nicht mehr haben. Damit hatte ich jegliche Hoffnung auf eine berufliche Zukunft für mich verloren.

Durch einen glücklichen Zufall wurde meine Mutter auf die Markusgemeinschaft in Hauteroda – eine integrative Wohn- und Lebensgemeinschaft – aufmerksam. Nach einem Kennlerngespräch haben sie mir schon zwei Tage später gesagt, dass ich willkommen bin. Mit Mai 2016 bin ich dann dort eingezogen.

Dort ist es super und ich fühle mich wohl. Meine Anfälle sind weniger geworden und ich werde gut durch meine behandelnden Ärzte in der Klinik, in der ich weiterhin in Behandlung bin, versorgt. In der Markusgemeinschaft werde ich so angenommen, wie ich bin. Sie ist für mich ein zweites Zuhause geworden.

Meine Epilepsie und meine autistische Beeinträchtigung werden mich zwar mein Leben lang begleiten, aber die dissoziativen Anfälle kann ich in den Griff bekommen.

Ramona

Foto: Norbert van Kampen

# Corona-Impfung bei Menschen mit Epilepsie

## Interview mit Prof. Schulze-Bonhage

Die Epilepsie-Community diskutiert derzeit sehr intensiv darüber, ob sich Menschen mit Epilepsie gegen eine Infektion mit dem Corona-Virus impfen lassen sollen. Sybille Burmeister führte dazu am 18. Januar 2021 ein Interview mit **Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage,** Leiter des Epilepsiezentrums der Uniklinik Freiburg, das auch auf unserer Webseite als ca. 20minütiges Video zu sehen ist. Bereits im vergangenen Jahr hat sie mit ihm über das Thema Corona gesprochen (einfälle 154, S. 18 f) – damals allerdings war ein Impfstoff noch in weiter Ferne.

Autorenfoto: Epilepsie-Zentrum Freiburg

**einfälle:** Hat sich an Ihrer Einschätzung generell etwas geändert? Wie sieht es aus: Gehören Menschen mit Epilepsie zur Risiko- oder Nicht-Risikogruppe?

**Schulze-Bonhage:** Wir haben alle viel dazugelernt über Covid-Erkrankungen – auch, dass die Erkrankung schwerer ist, als wir am Anfang gedacht haben. Bezüglich der Epilepsie-Patienten hat sich jedoch an meiner Einschätzung nichts geändert: Menschen mit Epilepsie stellen keine besondere Risikogruppe dar. Wir haben weiter keinen Hinweis, dass Epilepsien das Risiko der Covid-19-Erkrankung beeinflussen. Und wir haben auch keinen Hinweis, dass Covid-19-Erkrankungen Epilepsien hervorrufen oder eine schon bestehende Epilepsie verschlechtern.

**einfälle:** Dennoch fragen uns Menschen mit Epilepsie oft genau das: Kann ich von einer Impfung gegen Covid-19 eine Epilepsie bekommen? Kann meine Epilepsie dadurch schlimmer werden?

**Schulze-Bonhage:** Wenige an Covid-19 erkrankte Patienten haben auch epileptische Anfälle erlitten, wenn sie im Rahmen einer schweren Erkrankung auch neurologische Symptome hatten. Für die Impfung gibt es bisher keine solchen Hinweise. Von den bislang geimpften Personen gibt es keine Belege dafür, dass die Impfung epileptische Anfälle auslöst. Bei den Studien, die bisher durchgeführt wurden, sind jedoch keine Epilepsie-Patienten eingeschlossen worden – wir wissen zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht, wie viele Patienten mit Epilepsien überhaupt bisher geimpft worden sind. Es gibt aber nach allem, was wir bisher wissen, keinen Hinweis dafür, dass es ein erhöhtes Risiko durch diese Impfung geben wird.

**einfälle:** Wenn ich dann mal irgendwann dran bin mit dem Impfen, sollte ich das Impf-Team dann über meine Epilepsie informieren?

**Schulze-Bonhage:** Das Bestehen einer Epilepsie kann angeben werden, aber es wird normalerweise keinen Einfluss auf die Form der Impfung haben.

Hiervon gibt es nur zwei Ausnahmen: Es gibt Epilepsieformen, bei denen Infekte allgemein und insbesondere fieberhafte Infekte die Anfallssituation verschlechtern können. Das bekannteste Beispiel hierfür ist das Dravet-Syndrom. Es gibt auch andere genetische Epilepsien, bei denen Fieberkrämpfe oder insgesamt Fieber-assoziiert Anfälle auftreten. Wenn dies der Fall ist, sollte es dem Team beim Impfen gesagt werden. In diesem Fall kann eine Prophylaxe sinnvoll sein. Diese kann darin bestehen, dass ein entzündungshemmendes Medikament eingenommen wird, das vermeidet, dass es zur Fieberausbildung kommt – die *ILAE (Internationale Liga gegen Epilepsie)* empfiehlt hier Paracetamol für die Akutphase, also in den ersten drei Tagen nach der Impfung. Oder der antikonvulsive Schutz wird mit einem Medikament erhöht, um diese Phase der ersten drei Tage sicherer zu überstehen.

Die zweite Ausnahme-Gruppe sind Patienten, die immunsupprimiert sind im Rahmen ihrer Behandlung. Auch das sind sehr wenige Epilepsie-Patienten mit immunologisch bedingten Epilepsien. Und bei einem Teil dieser Epilepsien werden die Betreffenden zum Beispiel mit Kortikosteroiden, Azathioprin oder mit bestimmten Antikörpern behandelt, die die Immunreaktion des Körpers herabsetzen. Für diese Patienten wissen wir noch nicht, ob die Impfung ebenso wirksam ist. Interessanterweise verläuft eine Covid-19-Erkrankung offenbar bei Multiple-Sklerose-Patienten, die ja sehr häufig immunsuppressiv behandelt sind, nicht schwerer.

Wenn ein Medikament eingenommen wird, das die Immunreaktion herabsetzt, sollte das der behandelnde Arzt wissen und die Betreffenden sollten sich genauer überwachen lassen. Zu diesen Medikamenten zählen auch die mTOR-Inhibitoren, die zur Behandlung der Tuberösen Sklerose eingesetzt werden, wie Everolimus. Auch hier gilt, dass die Betreffenden die Impfung mit ihren Neurologen vorbesprechen sollten.

**einfälle:** Was spricht aus Ihrer Sicht für eine Impfung mit einem der zugelassenen Wirkstoffe und gibt es auch etwas, was dagegenspricht?

Foto: Thirdmann/Pexels

Foto: Karolina Grabowska/Pexels

**Schulze-Bonhage:** Es ist klar, was dafür spricht: Mit den neuen mRNA-Impfstoffen erkrankten in den Studien 90 bis 95 Prozent weniger Patienten an einer schweren Covid-19-Infektion. Also erzielen wir mit der Impfung einen Schutz vor einer wirklich ernstzunehmenden Erkrankung und wir alle können auch dazu beitragen, dass die ganzen Einschränkungen, die wir jetzt haben für unser soziales Leben, wieder aufgehoben werden können, wenn wir uns an den Impfungen beteiligen. Das sind zwei Argumente dafür.

Dagegen spricht im Moment aus meiner Sicht relativ wenig. Wir haben natürlich noch keine Langzeitdaten zur Verträglichkeit dieser Impfung – Langzeitnebenwirkungen sind jedoch bei Impfungen eine Rarität. Aber wir haben schon ganz gute Daten zu den Kurzzeitnebenwirkungen. Jede Impfung kann lokale Schmerzen verursachen an der Einstichstelle. Jede Impfung kann dazu führen, dass die Betreffenden sich zwei, drei Tage ein bisschen krank fühlen, weil das Immunsystem aktiviert wird; dass die Betreffenden ein bisschen Kopfschmerzen oder Fieber haben oder ein bisschen abgeschlagen sind. Aber das sind Nebenwirkungen, die in fast allen Fällen nach drei oder vier Tagen wieder vorbei sind.

Schließlich gibt es noch einzelne Menschen, die allergisch reagieren können. Dazu muss gesagt werden, dass die Allergene, die zur Konservierung den mRNA-Impfstoffen zugesetzt sind, wesentlich weniger sind als bei anderen Impfungen, so dass angenommen werden kann, dass das Allergierisiko eher geringer ist. Aber es gibt kein Medikament, das nicht doch individuell einmal eine allergische Reaktion auslöst – das ist bei jeder Tablette so und bei jeder Impfung ebenfalls. Wer zur Allergie neigt, muss das deshalb auch angeben. Und alle Patienten werden ja auch für eine halbe Stunde überwacht, so dass solche unmittelbar eintretenden allergischen Reaktionen gleich von einem Arzt behandelt werden können. Bei den weltweit 20 Millionen geimpften Patienten gibt es bislang sehr wenige Berichte über schwere Reaktionen.

**einfälle:** Es gibt viele Menschen, die sich Sorgen machen, weil der Impfstoff so schnell entwickelt worden ist – andere Medikamente brauchen Jahre bis zur Zulassung. Und die meinen, wir seien alle „Versuchskaninchen". Was sagen Sie zu solchen Vorstellungen und Zweiflern?

**Schulze-Bonhage:** Also zunächst muss ich sagen, dass ich auch nicht gedacht hätte, dass es gelingt, so schnell Impfstoffe zu entwickeln. Ich war überrascht und hatte gedacht, Impfungen würden erst Mitte nächsten Jahres zur Verfügung stehen. Ich glaube, wir haben ein bisschen Glück gehabt, dass die Entwicklung von mRNA-Impfungen, die ja eigentlich für einen ganz anderen Zweck (Tumorbehandlungen) entwickelt wurden, schon so weit fortgeschritten war, dass sie auch hier angewendet werden konnte. Die Zahl der Patienten, die in den Studien untersucht wurden, lag zwischen 30.000 und 60.000 – das sind natürlich keine sehr hohen Zahlen für seltene Reaktionen, aber es sind genauso hohe Zahlen, wie wir sie für andere Impfungen auch hatten, etwa für die Grippe-Impfung. Da gibt es keinen Unterschied – es ist somit nicht so, dass wir weniger Sicherheit haben, als wenn wir uns gegen Grippe impfen lassen.

Ganz seltene Nebenwirkungen können meist erst aufgedeckt werden, wenn sehr viele Menschen geimpft worden sind. Wir müsse aber sehen, dass bis jetzt weltweit etwa 20 Millionen Menschen geimpft worden sind und es keine Hinweise gibt, dass sich an dem Sicherheitsprofil etwas geändert hat. Im Gegenteil – manche Daten legen nahe, dass die beobachteten Impfreaktionen sogar seltener waren als in den Studien. Es gibt also keinen Hinweis, dass diese Studiendaten jetzt, wo sehr viele Patienten behandelt werden, nicht stimmen. Insofern ist das Risiko nicht null, aber es ist auch nicht hoch aus meiner Sicht.

Ich würde den Begriff „Versuchskaninchen" somit nicht für richtig halten. Ich denke, jeder Geimpfte hat eine gute Chance, einen Schutz zu erhalten. Wir alle sehen, wie sehr diese Krankheit viele Menschen bedroht und wie viele gerade ältere Menschen daran sterben. In dieser Situation jetzt zu sagen „wir warten mal noch mal ein Jahr ab und schauen auf die Langzeiteffekte", wäre nicht zu verantworten. Wir müssen immer abwägen zwischen dem Risiko, nichts zu tun, und dem Risiko etwas zu tun, nämlich die Impfung vorzunehmen. Wenn diese Risiken abgewogen werden ist es glaube ich ganz klar, wohin sich die Waage neigt.

**einfälle:** Sie hatten schon gesagt, dass Langzeit-Nebenwirkungen der Impfung jetzt noch nicht beurteilt werden können – nicht für Menschen mit Epilepsie und auch für sonst niemanden.

**Schulze-Bonhage:** Es gibt im Moment keine Hinweise dafür, dass es solche Langzeit-Nebenwirkungen geben wird. Es ist bekannt, dass Antikörper gebildet werden gegen bestimmte Oberflächen-Proteine von den Viren, beispielsweise die Spikes, mit denen die Viren in die Zellen hineinkommen. Und das sind Proteine, die es im menschlichen Körper nicht gibt.

Es gibt bislang auch keine Hinweise für Wechselwirkungen mit den Epilepsiemedikamenten: Die Impfstoffe werden lokal appliziert und verändern den Leberstoffwechsel nicht. Ganz anders ist es bei Medikamenten, die im Falle einer schweren Covid-19-Infektion eingesetzt

werden müssen – hier gibt es eine Vielzahl komplexer Wechselwirkungen.

**einfälle:** Menschen mit Epilepsie sollten vielleicht jemanden mitnehmen zur Impfung, der sie begleitet, oder?

**Schulze-Bonhage:** Also ich fände das durchaus sinnvoll, damit die Betreffenden nicht gerade dort in dem Setting, das dafür nicht vorbereitet ist, einen epileptischen Anfall haben – unabhängig von der Impfung. Es ist sicher gut, wenn dann jemanden dabei ist – vor allem, wenn die Betreffenden typischerweise Anfälle haben, bei denen sie das Bewusstsein verlieren und es hilfreich ist, wenn sie jemand unterstützt.

**einfälle:** Manche Menschen bezeichnen Covid-19 als neurologische Erkrankung – ich würde sie als medizinische Laiin jedoch als Lungenkrankheit klassifizieren…

**Schulze-Bonhage:** Sie haben völlig recht, es ist zunächst mal eine Lungenerkrankung. Diese Viren infiltrieren unsere Nase, sie infiltrieren die Schleimhaut im Rachen und in der Lunge und sie haben dort ihre Hauptmanifestation. Allerdings ist es wie bei allen Viruserkrankungen so, dass es einmal zu einer Infektion des Zentralen Nervensystems kommen kann. Es wird beispielsweise diskutiert, dass es zu einer Geruchsstörung kommt – ob es vielleicht den Viren gelingt, durch so eine kleine Membran, die wir zwischen Nase und Gehirn haben, wo bestimmte Fortsätze von Gehirnzellen sind, die unser Riechvermögen ausmachen, hindurchzukommen und unser Riechvermögen zu beeinträchtigen. Es wäre denkbar, dass sie dann noch weiter wandern – aber das ist noch nicht abschließend beantwortet.

Aber es kann natürlich auch über die Blutzirkulation kommen, dass Viren in das Gehirn gelangen. Nämlich dann, wenn die Blut-Hirn-Schranke gestört ist – das ist eine Struktur in der Gefäßwand, die normalerweise unser Gehirn davor schützt, dass toxische Substanzen an das Gehirn kommen. Es kommt bei manchen Viruserkrankungen und auch bei der Covid-19-Erkrankung manchmal zu einer Entzündung von Gefäßen. Wir nennen das eine Vaskulitis. Wenn an solchen Stellen eine Entzündung stattfindet, kann dort auch die Blut-Hirn-Schranke gestört sein und es kann zu einer Schädigung des Gehirns kommen, in ganz seltenen Fällen zu einer Enzephalitis. Das passiert bei Covid-19 viel seltener als etwa bei Herpes-Viren, aber das Risiko ist auch nicht gleich null.

Viel häufiger ist, dass die Gefäßentzündung selbst zu Symptomen führt. Wenn ein Gefäß entzündet ist, kann es sein, dass es sich verengt oder sogar ganz verschlossen ist. Dann kann es sein, dass die Areale nicht richtig mit Blut versorgt sind und es kann zu ähnlichen Symptomen wie bei einem winzigen Schlaganfall kommen. Deshalb gibt es immer das Risiko der Beteiligung des Gehirns in besonders schweren Fällen der Erkrankung.

**einfälle:** Lassen Sie sich selbst impfen?

**Schulze-Bonhage:** Ja, ich werde mich impfen lassen. Ich bin zur Einschätzung gekommen, dass all die anderen Maßnahmen, die wir jetzt treffen, um die Infektionszahlen in den Griff zu bekommen, uns auf die Dauer zu sehr belasten und dass die Impfung im Moment die einzige Chance ist, aus dieser Situation herauszukommen. Ich bin noch nicht geimpft, weil bei uns zunächst diejenigen geimpft werden, die an der Front stehen – die auf den Intensivstationen und auf den Covid-19-Stationen arbeiten. Die müssen Priorität haben und primär geschützt werden. Aber sowie es eine Möglichkeit gibt, dass jeder Arzt sich hier im Klinikum impfen lassen kann, bin ich dabei.

Ich bin kein Kandidat, der priorisiert werden muss. Ich fühle mich auch nicht besonders bedroht durch die Erkrankung, aber ich halte es für sinnvoll, das zu machen. Ich denke, es ist auch für die Patienten, die uns besuchen, gut, wenn sie das Gefühl haben, die Ärzte sind geimpft und es geht von ihnen vielleicht auch kein Risiko einer Infektion mehr aus. Also aus meiner Sicht viele Gründe, dass auch wir Ärzte teilnehmen sollten, wenn wir an der Reihe sind.

**einfälle:** Es gibt aus Ihrer Sicht abschließend keine Gründe, weshalb Menschen mit Epilepsie sich nicht impfen lassen sollten?

**Schulze-Bonhage:** Nein. Die einzigen zusätzlichen Risiken, die auftreten können, haben wir besprochen: Das ist die Fieberentwicklung, der vorgebeugt werden kann oder es ist eine immunsuppressive Behandlung. Wenn beides nicht der Fall ist, gibt es aus meiner Sicht gute Gründe, sich impfen zu lassen.

Wer zu genannten Gruppen zählt, sollte das mit seinem/ihrem Arzt besprechen und eine Prophylaxe machen lassen mit dem Paracetamol. Wer immunsupprimiert ist, sollte noch warten, wie sich die Datenlage in den nächsten Monaten entwickelt.

**einfälle:** Vielen Dank, Herr Schulze-Bonhage, für die Zeit, die Sie sich für dieses Interview genommen haben und für Ihre Einschätzung.

*Weitere allgemeine Informationen zur Covid-19-Impfung finden sich auf der Webseite des Robert Koch Instituts (www.rki.de), der Link findet sich auf unserer Webseite in der Linkliste zu diesem Heft.*

Foto: Nataliya Vaitkevich/pexels

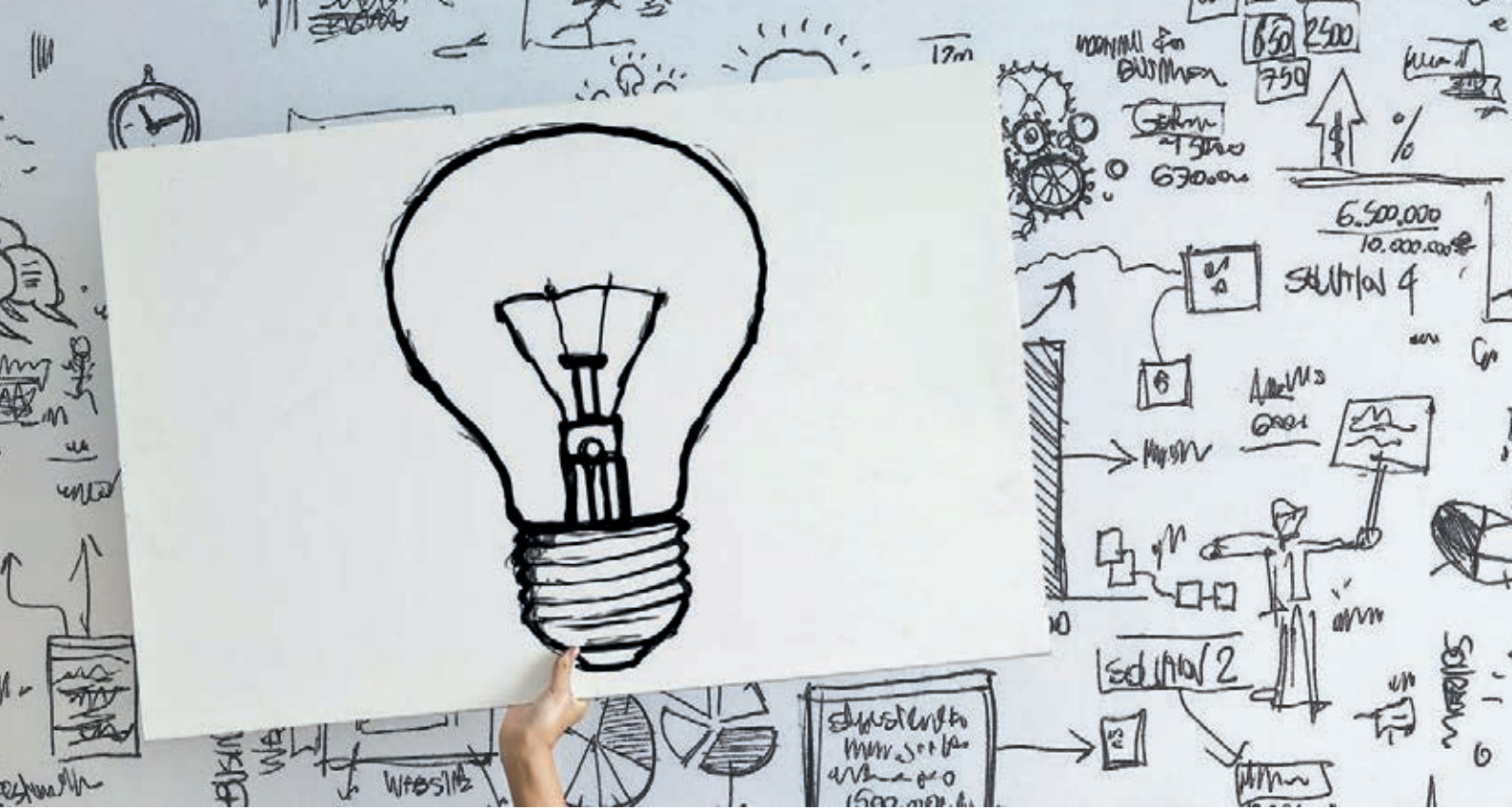


Foto: Andrea Piacquadio/Pexels

# Pro & Contra Coronaimpfung

## Tipps für die persönliche Impfentscheidung

Die Impfungen gegen das Corona-Virus sind angelaufen und sowohl in Deutschland wie auch in Österreich ist es nicht für Jeden und Jede selbstverständlich, sich impfen lassen. Hier möchte das vorliegende Buch Unterstützung bieten und Rat geben, um sich, so der Autor Univ. Prof. Dr. Herwig Kollaritsch, rational und nicht emotional für oder gegen eine Impfung zu entscheiden. Mit nüchternen Analysen und ohne Parteinahme für Impf-Befürworter oder -gegner bereitet Kollaritsch das schwierige Thema gut lesbar für alle Interessierten auf.

Das Vorwort schrieb die österreichische Journalistin Dr. Silvia Jelicic. Sie wirft einen Blick zurück auf die Geschichte des Impfens. Menschen, die sich aus verschiedenen Gründen gegen das Impfen aussprachen, gibt es, seitdem geimpft wird. Häufig sind es allerdings irrationale Argumente, die gegen das Impfen vorgebracht werden. Sie spricht in diesem Zusammenhang von der „Tradition der Irrationalität". Jelincic blickt auf Impfdebatten auch aus eigener Erfahrung. Bei ihr wurde eine Autoimmunerkrankung diagnostiziert, für die ein Impfschaden ursächlich sein könnte. Bei ihren Recherchen gerät sie an Prof. Kollaritsch. Sie schätzt den Arzt und Wissenschaftler, der sich „seit vierzig Jahren so intensiv wie kaum ein anderer mit dem Impfen befasst. Er ist Spezialist für Impfstoffe … Etwa 600.000 Impfungen führte er mit eigener Hand durch und er war bei der Entwicklung eines Tollwut-Impfstoffes dabei, der auf RNA-Basis funktioniert, genau wie die beiden derzeit am weitesten fortgeschrittenen Covid-19-Impfstoffe. Er verfügt über einen praktischen und theoretischen Hintergrund, der ihm hilft, Informationen über den Impfstoff richtig einzuordnen."

Kollaritsch erklärt als Einstieg und gut verständlich, was genau eine mRNA-Impfung ist. Seine Erläuterungen beschließt er jeweils mit einem Fazit, in dem er die Erkenntnisse zusammenfasst. Das ist beim Lesen durchaus hilfreich. Kollaritsch beschreibt eine Impfung als „Imitation natürlicher Vorgänge", nur kontrollierter und effektiver. Auch erläutert er, warum RNA-Impfstoffe noch nie breitenwirksam zum Einsatz kamen, obwohl sie nicht neu sind – die Hintergründe sind im Wesentlichen wirtschaftlicher Art.

Jedoch hat sich die Ausgangssituation im Zuge der Pandemie stark verändert. Kollaritsch skizziert in diesem Zusammenhang die drei Phasen, die bis zur Zulassung eines Impfstoffs durchlaufen werden müssen. So wird nachvollziehbar, warum es der pharmazeutischen Industrie in relativ kurzer Zeit möglich war, Impfstoffe gegen das Corona-Virus bereit zu stellen, ohne qualitative Einbußen hinnehmen zu müssen. Nicht alle Impfstoffe, die zur Verfügung stehen bzw. stehen werden, sind RNA-Impfstoffe. Auch Vektor-Impfstoffe werden für die Impfung verwendet (z.B. der von AstraZeneca), die aber vom Prinzip her ähnlich funktionieren. Entsprechend vorgebildet und gut informiert werden nun die Leserinnen und Leser mit den Pro- und Contra-Argumenten konfrontiert.

So sei zwar die Immunabwehr nach einer Impfung gut ausgeprägt und auch bei älteren Menschen wirken die Impfungen – aber eine Corona-Impfung ist „kein Hustenzuckerl" meint Kollaritsch im Hinblick auf mögliche Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen oder Schmerzen im geimpften Arm, die aber nach ein, zwei Tagen vorüber sind. Sowohl Kollaritsch als auch Jelincic verweisen auf einen Ausspruch des deutschen Pharmakologen Gustav Kuschinsky: „Wenn behauptet wird, dass eine Substanz keine Nebenwirkung zeigt, so besteht der dringende Verdacht, dass sie auch keine Hauptwirkung hat." Ein weiteres Contra-Argument ist, dass früh geimpfte Personen die Forschung überholen könnte. Auch sei mit Covid-19-Impfungen keine Herdenimmunität zu erreichen. So lässt Kollaritsch Pro- und Contra-Argumente zu und versucht, sehr transparent und ohne etwas zu beschönigen, abzuwägen und Erklärungen zu geben. Letztendlich stellt der Autor aber

klar, dass wir der Pandemie ohne Impfung zum einen nackig gegenüber stehen und zum anderen die Eindämmung der Pandemie ohne Impfung schwierig sei: „Ein nichtgeimpfter Mensch stellt immer eine gewisse epidemiologische Bedrohung für die Gesamtbevölkerung dar. Denn ein nicht geimpfter Mensch kann sich infizieren und die Infektion in vollem Umfang weiter geben."

Abschließend befasst sich Kollaritsch mit den häufigsten Impf-Irrtümern. Er stützt sich hierbei auf eine Auflistung des Robert-Koch-Instituts, die in Zusammenarbeit mit dem Paul-Ehrlich-Institut, dem deutschen Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel, erstellt wurde. Eindringlich appelliert Kollaritsch an die Leserinnen und Leser, der Entscheidung für oder gegen eine Impfung nicht durch Emotionen oder falsch interpretierte Fakten den Boden der Sachlichkeit zu entziehen.

Prof. Kollaritsch studierte in seiner Heimatstadt Wien Medizin und spezialisierte sich auf Reisemedizin, Impfwesen, Epidemiologie und Mikrobiologie. Er ist Mitglied des österreichischen nationalen Impfgremiums (NIG) am *Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz* und war maßgeblich am Aufbau des Fachgebietes Reisemedizin in Österreich beteiligt. Sein ihm im Rahmen dieser Publikation zustehendes Autorenhonorar spendet Kollaritsch komplett an die Kindernothilfe Österreich. Dr. Silvia Jelincic ist Journalistin, Unternehmerin und Buchautorin und betreibt die Blogging Plattform fisch+fleisch. Sie lebt in Niederösterreich.

*Anmerkung der Redaktion: vgl. in diesem Zusammenhang auch den sehenswerten Beitrag „7 kritische Fragen" zur Impfung auf Youtube (www.youtube.com, Suchbegriff: 7 kritische Fragen zur Impfung).*

Conny Smolny

**Pro & Contra Corona Impfung. Tipps für die persönliche Impfentscheidung**

**Herwig Kollaritsch & Silvia Jelincic**
Edition a, Wien 2020
ISBN: 978-3-99001-511-7
128 Seiten
Preis: 18 Euro

Foto: Sybille Burmeister

# Hoffentlich ist das Ganze bald mal vorbei …

## Corona schränkt mich schon sehr ein

**einfälle:** Wie geht es Dir in dieser Zeit von Covid-19 persönlich und beruflich?

**Sven*:** Dieses Covid-19 schränkt mich sehr ein. Ich kann meine Freizeitaktivitäten nicht wahrnehmen, wie zum Beispiel ins Fitnessstudio gehen oder zu Vereinstreffen in andere Städte reisen. Die Vereinstreffen können zurzeit nur online stattfinden. Beruflich bin ich zu neunzig Prozent im Home-Office und nur zu zehn Prozent tatsächlich auf der Arbeit, um mit so wenigen Menschen wie möglich direkten Kontakt zu haben.

**einfälle:** Was hat sich in der Pandemie für Dich verändert?

**Sven:** Ich bin eine Person, die gerne reist. Ich konnte weder einen Sommerurlaub noch einen Winterurlaub machen. Auch das Reisen zu den Seminaren der DE konnte so nicht stattfinden – im letzten Jahr sind alle Veranstaltungen bis auf eine ausgefallen. Das schränkt mich sehr stark ein. Es macht mich verrückt und bringt mich an den Rand der Depression.

**einfälle:** Welche Ängste hast Du in Bezug auf Covid-19?

**Sven:** Ich frage mich, wie lange das Ganze noch dauern wird und wann ich wieder reisen und Seminare besuchen kann.

**einfälle:** Machst Du Dir mehr Sorgen um Dich oder um Deine Angehörigen?

**Sven:** Ich mache mir nicht mehr Sorgen um mich, weil ich Epilepsie habe. Das möchte ich deutlich sagen. Das kommt vielleicht nicht bei jedem gut an. Hier bei uns auf den Dörfern gibt es ein, zwei Fälle, wo die Erkrankung schwer verläuft und die Betreffenden im Krankenhaus auf der Intensivstation liegen. Meine Großeltern sind leider schon gestorben. Aber ich würde mir schon um ältere Menschen Sorgen machen.

**einfälle:** Haben sich bei Dir Pläne geändert?

**Sven:** Die Gipfelstürmer-Seminare im März und April sind leider ausgefallen. Das hat meine Pläne geändert. Ansonsten muss ich schauen, ob ich mir in zwei oder drei Monaten Gedanken über den Sommerurlaub machen und vorplanen kann. Wohin kann es gehen? Was ist möglich?

**einfälle:** Würdest Du Dir in Bezug auf die Pandemie etwas von Deinen Mitmenschen wünschen?

**Sven:** Ich würde mir wünschen, dass manche Menschen die Pandemie nicht zu leicht nehmen oder sogar leugnen. Es gibt inzwischen genug Beweise für das Virus. In meinem Umfeld auf dem Dorf kenne ich Leute näher, die das nicht so ernst nehmen und denken, das wird schon.

**einfälle:** Denkst Du, es ist bald vorbei?

**Sven:** Ich hoffe, dass es relativ schnell vorbei ist. Dass es in den nächsten zwei bis drei Monaten noch nicht weg ist, das weiß ich. Der Impfstoff reicht momentan noch nicht, dann muss er noch wirken

und dann werden wir mal schauen. Ich frage mich, wann an Epilepsie erkrankte Personen endlich geimpft werden. Wie ist die Priorität hier gesetzt? Werden wir eher geimpft als andere? Das bewegt mich.

**einfälle:** Vielen Dank für das offene Gespräch. Wir wünschen Dir persönlich für Deine Zukunft alles Gute und uns allen, dass die Pandemie hoffentlich bald vorbei sein wird.

*Name von der Redaktion geändert;

das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

# Wer mehr wissen möchte …

Es ist nicht einfach, beim Thema Corona den Überblick zu behalten und gesicherte Fakten sowie deren sachgerechte Interpretation von Fake-News zu unterscheiden. Zwei Bücher können dabei helfen: **Die 10 Gebote des gesunden Menschenverstandes** von Nikil Mukerji (Springer Verlag, Berlin Heidelberg 2017, 329 Seiten) informiert leicht verständlich darüber, wie wir klar und vernünftig denken können, und das ist nicht nur beim Thema Corona hilfreich. **Covid-19: Was in der Krise zählt** von Nikil Mukerji und Adriano Mannino (Reclam, Dietzingen 2020, 120 Seiten) erläutert, wie Entscheidungen bei unvollständiger Datenlage getroffen werden können. Beide Autoren sind Philosophen und Ökonomen.

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).

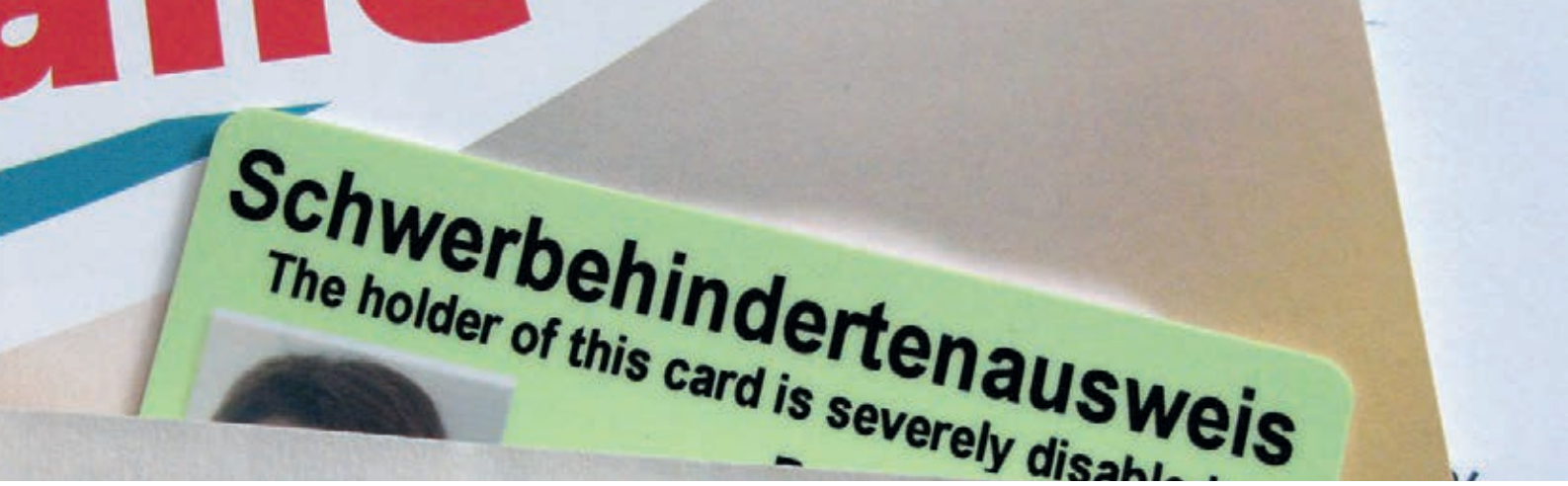



Foto: Sybille Burmeister

# Was wirkt sich auf den Grad der Behinderung aus?

## Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung zunächst ausgesetzt

Die geplanten Änderungen der *Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedVO)*, in der die Kriterien zur Anerkennung einer Schwerbehinderung festgelegt sind, sind zunächst gestoppt. „Die Sozial- und Behindertenverbände sind Sturm gegen den ersten Referentenentwurf gelaufen und das Verfahren ist voraussichtlich bis zum Ende dieser Legislaturperiode im Herbst ausgesetzt“, berichtet Ingrid Coban, Leiterin der sozialtherapeutischen Dienste am *Epilepsie-Zentrum Bethel* in Bielefeld. Im Zentrum der Kritik standen nicht zuletzt die Begriffe der „Heilungserwartung“, der „Erwartung einer bestmöglichen Behandlung“ und der „Kompensation durch Hilfsmittel“. Diese haben Auswirkungen auf die Beurteilung des *Grades der Behinderung (GdB)*, der damit ggf. verbundenen Merkzeichen und unter Umständen auch auf die Anerkennung einer Schwerbehinderung – und damit auf die Art der Nachteilsausgleiche, die Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung zustehen.

„Wie schnell ist mit einer Heilungserwartung zu rechnen und wie wirkt sich das auf die Befristung eines *GdB* aus?“ konkretisiert Ingrid Coban eine dieser Fragen. Bei einer chronischen Erkrankung wie einer Epilepsie sei zum Teil mit einer Verbesserung zu rechnen bis hin zur Anfallsfreiheit – zum Teil aber auch nicht. Viele Menschen mit Epilepsie bekommen eine immer wieder befristete Zuerkennung eines *GdB*. Aber wann ist eine Befristung gerechtfertigt und wann nicht mehr?

Die Kompensation durch Hilfsmittel betrifft Menschen mit Epilepsie meistens weniger, soll sich aber auch auf den *GdB* auswirken: je besser die Kompensation, desto geringer der *GdB*. Was aber ist eine Kompensation? Gilt diese beispielsweise auch für Menschen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind und die in einer Großstadt, in der die Barrierefreiheit oft schon einen anderen Grad erreicht hat als auf einem Dorf, mehr Teilhabemöglichkeiten haben – und damit einen niedrigeren *GdB*? Oder ist ein Anfallssignalgerät ein Hilfsmittel, das die Auswirkungen der Erkrankung reduziert und den *GdB* absenkt? Auch die „Erwartung einer bestmöglichen Behandlung“ wird kritisch gesehen. „Zu viele Fragen sind damit verbunden, nicht zuletzt: Wer beurteilt das?“, erklärt die Fachfrau.

Als positiv beurteilt Coban hingegen die erstmals in diesem Jahr greifenden Erleichterungen und Verbesserungen durch das *Behinderten-Pauschbetragsgesetz*. So könnten bei der Einkommenssteuererklärung für das Jahr 2021 die behinderungsbedingten Fahrtkosten pauschal mit 900 Euro abgesetzt werden, wenn der *GdB* mindestens 70 beträgt und das Merkzeichen G (in der Mobilität beeinträchtigt) vorliegt oder bei einem *GdB* von 80 und höher. Die absetzbaren Pauschbeträge aufgrund einer Behinderung (§ 33b Abs 3 Satz 2 Einkommenssteuergesetz) beginnen bereits ab einem *GdB* von 20 und werden insgesamt jeweils verdoppelt. Betrug der Pauschbetrag z.B. bei einem *GdB* von 50 bislang 570 Euro, sind dies ab dem diesjährigen Veranlagungszeitraum 1.140 Euro. „Das bringt konkrete finanzielle Verbesserungen“, findet Ingrid Coban.

Sybille Burmeister

# Telemedizin hat viele Facetten

## Die Akzeptanz von Patienten und Behandlern ist hoch

*Telemedizin ist nicht erst seit den Maßnahmen zur Eindämmung des SARS-CoV-2-Virus ein Thema – aber diese Art der Arzt-Patienten-Kommunikation ist seit Frühjahr 2020 zumindest stärker in den Blick einer breiten Öffentlichkeit geraten. Telemedizin ist wichtig und hat viele Facetten, wie Prof. Hajo Hamer vom Epilepsiezentrum Erlangen auf der Tagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) im September 2020 in Freiburg auf seinem diesbezüglichen Vortrag erläuterte.*

Hamer betonte zunächst, dass es viele formelle und informelle Arten des telemedizinischen Austausches gibt. Die Art der Kommunikation richte sich unter anderem auch nach der Zielsetzung und Fragestellung. Unter Datenschutzgesichtspunkten dürfe ein Austausch über bestimmte Kommunikationskanäle im Internet und beliebte Messenger-Dienste auf dem Smartphone nicht vorgenommen werden, schließlich gehe es um sensible Patientendaten. Häufig seien E-Mails unter Kollegen, wo untereinander – ohne konkrete Fälle zu nennen – eine Meinung zu einem bestimmten Problem eingeholt werde.

Foto: Rubén M. Santos/Pixabay

Sehr gut möglich sei es so, mit niedergelassenen Ärzten zu kooperieren und ihnen im direkten und persönlichen Austausch die Expertise eines *Epilepsiezentrums* zur Verfügung zu stellen. Hier gehe es beispielsweise um die Interpretation eines EEG oder um besondere Formen der Erkrankung, deren Therapie so wohnortnah gewährleistet werden könne. „Manche Ärzte könnten Berührungsängste haben und denken, wir binden alle Patienten an uns“, sieht Hamer ein Problem. „Oder sie fühlen sich bevormundet.“ Dies sei nicht der Fall, und über einen längeren Zeitraum und einen guten Kontakt ließen sich diese Bedenken auch schnell aus der Welt schaffen.

Es gibt mittlerweile verschiedene epileptologische Telemedizin-Projekte in Deutschland, wie zum Beispiel das *Epilepsienetz Hessen* oder die *Tele-Epileptologie Ruhr*. Das *Epilepsiezentrum Erlangen* hat im Jahr 2012 das telemedizinische *Netzwerk für Epilepsie in Bayern (TelEp)* ins Leben gerufen, in dem sich Krankenhäuser und neurologische Kollegen mit dem Erlanger Epilepsiezentrum zusammengeschlossen haben. Hier werden akute und schwierige Fälle rund um Epilepsie und EEG-Befunde besprochen und diskutiert (Informationen hierzu im Internet unter *www.telep.org*).

Universität Ljubljana, telemedizinischer Kooperationspartner des Epilepsiezentrums Erlangen

In einer wissenschaftlichen Auswertung zeigte sich eine hohe Akzeptanz der Patienten und große Zufriedenheit der Behandler mit den Konsilen. „Für die niedergelassenen Ärzte ist es allerdings immer wieder etwas schwieriger, diese Konsile in den eng getakteten Arbeitstag zu integrieren, das bedeutet einen höheren Aufwand“, gab Hamer zu. Technisch sei dies aber mittlerweile auf einem sehr hohen Niveau möglich und über speziell geschützte Verbindungen – Virtual Private Network (VPN) – vom Datenschutz her gut durchführbar. Die meisten Fragen richten sich an die Experten und beziehen sich auf therapeutische Fragen und die Interpretation von EEG- und MRT-Befunden.

Mit dem *Universitätsklinikum Ljubljana* unterhält das *Epilepsiezentrum Erlangen* ein internationales telemedizinisches Programm, das von der slowenischen Regierung unterstützt wird. Hier werden über Videokonferenzen epilepsiechirurgische Fallbesprechungen durchgeführt und bei Bedarf Patienten zur weiteren Diagnostik nach Erlangen überwiesen. Für Hamer ist es eine klare Aussage am Ende seines Vortrags: „Epilepsie braucht Telemedizin“.

Sybille Burmeister

# Keine Lücken im Anfallskalender

## Projekt „MOND“ forscht an automatischer Anfalls-Dokumentation und sucht Studienteilnehmende

Im Forschungsprojekt *MOND* arbeitet ein Team aus Wissenschaftlern und Medizinern an einem mobilen Neurosensorsystem. Dieses soll in Alltagssituationen epileptische Anfälle erkennen und dokumentieren. Menschen mit Epilepsie werden eingeladen, aktiv am Projekt mitzuwirken und eigene Erfahrungen einzubringen.

Um die bestmögliche Behandlungsstrategie auswählen zu können, brauchen die behandelnden Ärztinnen und Ärzte viele Informationen. Ein grundlegender Bestandteil der Epilepsie-Diagnostik ist eine möglichst vollständige Dokumentation der Anfälle. Die Herausforderung: Wenn epileptische Anfälle nicht bewusst wahrgenommen werden (z.B. im Schlaf, aber auch in anderen Alltagssituationen), entstehen Lücken in der Dokumentation. Um sich ein möglichst vollständiges Bild machen zu können, sind daher auch Beschreibungen von Bezugspersonen fester Bestandteil der ärztlichen Anamnese.

Das könnte bald einfacher werden: Im Projekt *MOND* wird an einer automatischen Erfassung von Daten bei epileptischen

Ein wesentlicher Ausgangspunkt der Arbeiten ist ein Im-Ohr-Sensor, der Vitalparameter misst und nun zur EEG-Erfassung erweitert wird.

Foto: © Fraunhofer IDMT / Hannes Kalter, Sensor: Cosinuss GmbH

Die hinter dem Ohr klebenden Elektroden werden als zusätzliche EEG-Sensorik im Projekt eingesetzt.

Anfällen gearbeitet. Der Projekttitel steht für eine klare Zielsetzung: Die Entwicklung eines Konzepts für ein ***Mo**biles, smartes **N**eurosensorsystem für die **D**etektion und Dokumentation epileptischer Anfälle im Alltag*. Am Ende des Projekts soll ein Prototyp vorliegen, der nach weiteren Tests durch Partner produziert werden könnte. Das im letzten Jahr gestartete Vorhaben mit einer Laufzeit von ca. zweieinhalb Jahren wird vom *Bundesministerium für Gesundheit* gefördert und durch das *Fraunhofer-Institut für Digitale Medientechnologie (IDMT)* in Oldenburg koordiniert.

Dr. Insa Wolf leitet das Projekt und die Gruppe „Mobile Neurotechnologien" am *Fraunhofer IDMT*. Sie erklärt: „Bisweilen ist eine automatische Dokumentation epileptischer Anfälle außerhalb des Krankenhauses nicht zuverlässig möglich. Es gilt daher ein Sensorsystem zu entwickeln, das komfortabel und diskret im Alltag getragen werden kann – und somit möglichst wirklichkeitsgetreue Daten liefert."

Das System wird verschiedene Biosignale wie die Herzrate oder die Sauerstoffsättigung des Bluts aufnehmen. Insbesondere soll es auch ein Elektroenzephalogramm (EEG) aufzeichnen. Das EEG-Signal und seine Interpretation sind komplex. Muskelbewegungen, wie das Öffnen und Schließen der Augen etc., erzeugen starke Signalstörungen und müssen in der Interpretation berücksichtigt werden. Zur Erkennung dieser sogenannten „Artefakte" und der epileptischen Anfälle sollen Methoden der künstlichen Intelligenz eingesetzt werden. Derzeit ist eine Aufnahme der Körpersignale durch ein kleines Gerät geplant, das wie ein Sportkopfhörer getragen werden könnte. Zudem werden zwei verschiedene Möglichkeiten zur EEG-Messung miteinander verglichen: Ein System wird in den Kopfhörer integriert und misst im Ohr, das andere als flexibler Klebestreifen hinter dem Ohr.

### Studie zu Akzeptanz und Tragekomfort

Die aktuelle Forschung widmet sich nicht nur technologischen Herausforderungen. Das *MOND*-Team legt ebenfalls großen Wert darauf, dass alle Entwicklungen dem Praxistest standhalten und im Alltag nicht stören. Deshalb ist auch die *HörTech gGmbH* aus Oldenburg Partner im Projekt. Durch ihre langjährige Erfahrung im Bereich der Hörgeräteforschung weiß sie, wie neue Geräte optimal an die Bedürfnisse der Trägerinnen und Träger angepasst werden. Im Februar 2021 startete sie daher eine Studie zum Tragekomfort und zur Akzeptanz der Sensoren im Projekt *MOND*. Die Teilnahme ist von zuhause aus möglich, alle notwendigen Geräte für die Studienteilnahme werden kompakt in einem Koffer geliefert. Durch ein Videotelefonat werden die Teilnehmenden dann Schritt für Schritt angeleitet. Für die nächste Studienphase, die voraussichtlich im April 2021 starten wird, werden noch Teilnehmende mit Epilepsie gesucht. Interessenten können sich noch bis Ende April 2021 an die Studienleitung wenden. Kontakt: *www.idmt.fraunhofer.de/mond*

### Befragung: Digitale Unterstützung bei Epilepsie-Erkrankungen

Wie könnten zukünftige digitale Lösungen für den Einsatz bei Epilepsie Erkrankungen aussehen? Auch dieser grundsätzlichen Frage soll im Projekt nachgegangen werden. Eine durch das *Fraunhofer-Institut für Software- und Systemtechnik ISST* geleitete Arbeitsgruppe hat dazu eine Online-Befragung erstellt. Sie erfasst die persönlichen Einschätzungen und Erfahrungswerte von Menschen mit Epilepsie und läuft bis zum 30. Juni 2021. Die Teilnahme dauert rund 20 Minuten. Weitere Informationen: *www.idmt.fraunhofer.de/mond* oder über den QR-Code in diesem Beitrag.

Für jede Teilnahme – sei es im Rahmen der Studie oder der Online-Umfrage – bedankt sich das *MOND*-Team herzlich! Weitere Informationen: *www.idmt.fraunhofer.de/mond.*

Fraunhofer-Institut für Digitale Medientechnologie
IDMT in Oldenburg
https://www.idmt.fraunhofer.de/hsa
www.idmt.fraunhofer.de/mond

Foto: © Fraunhofer IDMT / Hannes Kalter, Elektroden: „EEGrids", entwickelt an der Uni Oldenburg

# Sind Antiepileptika mit Natriumkanalblockade sicher?

## Warnhinweis der ILAE sorgt für Unruhe

*Die „International League against Epilepsie" – der internationale Dachverband der Epileptologen – hat am 25. Februar 2021 eine Sicherheitswarnung veröffentlicht, die auf kardiale Risiken beim Einsatz von Lamotrigin, eines weit verbreiteten Antiepileptikums, hinweist. Wir baten Prof. Dr. Andreas Schulze-Bonhage und Prof. Dr. Susanne Knake vom Vorstand der „Deutschen Gesellschaft für Epileptologie" uns zu erläutern, wie diese Sicherheitswarnung einzuschätzen ist.*

Eine Reihe der meistgebrauchten Antiepileptika bewirken eine Veränderung des Einstroms von Natriumionen in Nervenzellen. Dies verhindert eine zu rasche aufeinander folgende Entladung von Nervenzellen, wie sie bei epileptischen Anfällen vorkommt. Fast jeder Mensch mit Epilepsie kennt diese Wirkstoffe, die von den alten Substanzen Phenytoin und Carbamazepin auch die neueren Substanzen Oxcarbazepin, Exlicarbazepin, Lamotrigin und Lacosamid umfassen.

Diese Wirkung ist nicht hundertprozentig spezifisch für Nervenzellen: Natriumkanäle gibt es auch in anderen Organen, insbesondere am Herzen. Hier sind diese Kanäle wichtig für die Steuerung der Herzaktionen durch das sog. „Erregungsleitungssystem“: Vom Sinusknoten werden Impulse gesteuert und über bestimmte Leitbahnen auf die Herzkammern weitergeleitet. Bei Einnahme hoher Dosierungen von Natriumkanalblockern kann diese Überleitung etwas verlangsamt werden. Beim Herzgesunden ist dies in aller Regel kaum meßbar. Bestehen jedoch Vorerkrankungen des Herzens mit einer vorbestehenden Verzögerung dieser Reizleitung (sogenannter „AV-Block“) oder werden zusätzliche Medikamente eingenommen, die die Überleitung am Herzen verlangsamen (hierzu zählen manche Medikamente zur Normalisierung des Herzrzythmus), so kann die zusätzliche Einnahme eines Antiepileptikums mit Natriumkanalblockade sich ungünstig auf die Reizüberleitung auswirken.

Für Natriumkanalblocker, insbesondere für Carbamazepin und Lacosamid, gibt es daher die Empfehlung, vor der Gabe ein Elektrokardiogramm (EKG) anzufertigen, um eine solche Vorerkrankung zu erkennen. In letzter Zeit wurde auch für Lamotrigin darauf hingewiesen, dass solche Effekte auf das Herz bestehen können. Diese Hinweise beruhen jedoch auf experimentellen Untersuchungen – es gibt weiterhin keine Belege aus der klinischen Epilepsiebehandlung etwa für Herzstillstände oder vermehrte SUDEP-Fälle bei Einsatz von Natriumkanalblokkern bei herzgesunden Patienten.

Insbesondere, wenn Vorerkrankungen des Herzens bestehen, ist die Durchführung eines EKGs vor und nach Eindosierung eines Natriumkanalblockers jedoch sinnvoll und ermöglicht es, genau zu erfassen, ob unerwünschte Effekte eines Antiepileptikums auf das Herz bestehen – in diesem Fall gibt es mittlerweile eine Vielzahl von Medikamenten mit anderen Wirkmechanismen, die hier vorteilhaft sein können.

**Fazit:** Für Menschen mit Epilepsie ist daher wichtig zu wissen, dass der die Epilepsie behandelnde Neurologe über eventuell bestehende Herzerkrankungen oder eine Neigung zu Synkopen informiert sein muss, um individuell eine gute Auswahl eines Medikaments treffen zu können. Er kann dann entscheiden, wann ein EKG zur Gewährleistung der Behandlungssicherheit sinnvoll ist. Es gibt keinen Grund, vom Einsatz von Natriumkanalblockern grundsätzlich abzusehen.

Prof. Dr. Andreas Schulze-Bonhage
Prof. Dr. Susanne Knake

ANZEIGE

# Wie Blitz und Donner

## Ein „Erklärbuch“ für Kinder über Epilepsie

Diese reich mit zeitgemäßen bunten Bildern illustrierte Broschüre will kindgerecht über Epilepsie informieren und damit Betroffene und Familien im Umgang mit Epilepsie unterstützen. Was ist eigentlich Epilepsie? Wieso bekommt jemand Epilepsie? Was passiert bei einem epileptischen Anfall?

Am Beispiel von Noemi, Sandro, Paolo und Mia werden verschiedene Anfallsformen vorgestellt. Ihre Unterschiedlichkeit wird erklärt und der daraus resultierende Umgang damit. Auch die Behandlung der verschiedenen Epilepsieformen wird erläutert. Die Kinder, in den Illustrationen eher Jugendliche, werden beim Arztbesuch und den damit verbundenen Untersuchungen wie EEG und MRT begleitet und die Untersuchungen erklärt. Auch Ausgrenzung und Unverständnis im Umgang mit der Krankheit werden thematisiert.

Etwas irreführend ist der Titel der Broschüre, denn nicht die Kinder erklären ihre Epilepsie, sondern die Broschüre ist „in einfachen Worten“ geschrieben, so dass sie auch Kinder verstehen. Die Illustrationen sollen den Zeitgeist treffen und Kinder und Jugendliche ansprechen.

Die Broschüre entstand mit Unterstützung der Anna Mueller-Grocholski-Stiftung.

Conny Smolny

**Wie Blitz und Donner – Epilepsie von Kindern erklärt**

**Epi-Suisse, Schweizerischer Verein für Epilepsie (Hrsg.)**

Kostenpflichtig zu beziehen über:
Epi-Suisse
Seefeldstraße 84
CH - 8008 Zürich
www.epi-suisse.ch

# Mein Papa hat Epilepsie

## Neues Kinderbuch des Landesverbandes Epilepsie Bayern

Bisher standen in deutscher Sprache nur Bücher für Kinder zur Verfügung, in denen die Mutter an einer Epilepsie erkrankt ist (z.B. „Mamas Kopfkarussell“, „Die Stehaufmännchen-Mama“). In dem jetzt von *Landesverband Epilepsie Bayern e.V.* herausgegebenem Kinderbuch wird die Geschichte eines Mädchens erzählt, dessen Vater eine Epilepsie hat. Neben grundsätzlichen Informationen zum Krankheitsbild liegt der Focus auch darauf, wie jüngere Kinder im Falle eines Anfalls handeln sollten bzw. wie sie mit einem solchen Notfall gut umgehen können.

Die Erzählung stammt ursprünglich von der britischen Wohltätigkeitsorganisation *Epilepsy Action*. Auf deren Webseite ist auch die englische Originalausgabe als kostenloser Download zu finden (*www.epilepsy.org.uk/info/parents-explain-epilepsy*).

Mit Einverständnis von *Epilepsy Action* hat der *Landesverband Bayern e.V.* den Text ins Deutsche übersetzt (ein Hoch auf die internationale Kooperation!) und das Kinderbuch in deutscher Sprache neu aufgelegt. Interessierte können es kostenfrei beim Landesverband anfordern.

Kontakt: Landesverband Bayern e.V., Le-harstraße 6, 90453 Nürnberg, Tel.: 0911 – 18093747, *kontakt@epilepsiebayern.de*, *www.epilepsiebayern.de*, *facebook.com/epilepsiebayern.de*

Doris Wittig-Moßner

# Mama hat Corona satt …

Wer kennt sie nicht: Die kleine Raupe Nimmersatt. Martyna Wisniewska Michalak hat die Geschichte jetzt unter dem Titel „Die unglaublich müde Raupe Mama-hat-Corona-satt“ (im englischen Original „The Very F*cking Tired Mummy“) neu geschrieben und macht damit anschaulich deutlich, welche Belastung die Covid-19-Pandemie insbesondere für Mütter mit sich bringt. Leider wissen wir nicht, wer die deutsche Übersetzung geschrieben hat – sie kann sich aber bei Youtube angeschaut werden („Mama hat Corona satt“ in der Suchfunktion bei Youtube – *www.youtube.com* – eingeben).

# Josefine und das Gewitter im Kopf

In der Mediathek der ARD ist die sehenswerte Dokumentation „Schau in meine Welt: Josefine und das Gewitter im Kopf“ zu sehen, in der Josefine, die in die achte Klasse geht von ihrer Epilepsie und ihrem Leben damit erzählt. Der Link dazu findet sich in der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite.

# Epileptologie ist Detektivarbeit

## Ärztin aus einem MVZ berichtet über ihre Faszination

Foto: Fotostudio Purkart/Heidelberg

**Dr. med. Elif Akyol-Gürocak** ist Epileptologin in einem Medizinischen Versorgungszentrum (MVZ) in Bottrop. Die 35jährige wohnt mit ihrer Familie in Dortmund und ist im September 2020 auf der Tagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie ins Gespräch mit Sybille Burmeister gekommen. Im Nachgang hat Sybille Burmeister mit ihr das folgende Interview geführt.

**einfälle:** *Frau Akyol, warum sind Sie Ärztin geworden?*

**Akyol:** Einige meiner Familienmitglieder sind Ärzte: Mein Vater, meine Schwester, meine Tante … Das gibt es ja oft, dass sich Berufe in einer Familie „vererben“. Ich wollte zwar als Kind Wissenschaftlerin werden, aber der Arztberuf kombiniert das wissenschaftliche Arbeiten damit, Menschen zu helfen. Daher bin ich Ärztin geworden.

**einfälle:** *Wie war Ihr Werdegang?*

**Akyol:** Ich bin in Istanbul aufgewachsen und habe meine gesamte Schullaufbahn dort absolviert. Bereits mit 18 wusste ich: Nach dem Abitur möchte ich unbedingt ins Ausland, konkret nach Deutschland an die medizinische Fakultät nach Heidelberg, um dort Medizin zu studieren. Schließlich gilt Heidelberg als eine der besten medizinischen Fakultäten in ganz Europa. Dafür habe ich zunächst einen sechsmonatigen Deutschkurs absolviert und dann nach dem Bestehen einer Eingangsprüfung mein Studium in Heidelberg begonnen. Da ich sehr gute Schulleistungen hatte, bekam ich glücklicherweise direkt einen Studienplatz. Während des Studiums hatte ich die Möglichkeit, die sogenannten „Scheine“ vorzuziehen (das heißt, Studienleistungen früher abzulegen), sodass ich mir einen einjährigen Freiraum schuf. Somit konnte ich für ein Jahr im Rahmen meiner Doktorarbeit an der neurologischen Abteilung der Ohio State University, USA, arbeiten. Einen Teil meines praktischen Jahres habe ich dann an der neurologischen Abteilung der Yale University School of Medicine absolviert. Ich wusste schon früh, dass ich Neurologin werden wollte, aber noch nicht, welchen Schwerpunkt ich ergreifen wollte.

**einfälle:** *Warum und wie sind Sie Epileptologin geworden? Was ist das Interessante an dem Krankheitsbild?*

**Akyol:** Nach meinem Studium habe ich mich an neurologischen Abteilungen mehrerer Universitätskliniken beworben und war zunächst an der Uniklinik Mainz mehrere Jahre ärztlich tätig. Dann bin ich aus privaten Gründen – mein Mann hatte eine Stelle als Oberarzt für Kardiologie in Dortmund – ins Ruhrgebiet gewechselt. Ich habe dann am Uniklinikum Knappschaftskrankenhaus in Bochum gearbeitet. In dieser Zeit habe ich mein erstes Kind bekommen und die EEG- und Epileptologie-Zertifikate während der Elternzeit erworben.

An der Epileptologie reizt mich vieles. Als Neurologin muss man ohnehin viel nachdenken und bei der Epileptologie ist das eine richtige Detektivarbeit. Zudem habe ich mit der Epileptologie meine Nische in der Neurologie gefunden: Epilepsie ist eine häufige Erkrankung, jedoch sind die Patienten im ambulanten Bereich nicht so gut versorgt, wie es möglich wäre. Dieses ist zum Teil dadurch bedingt, dass die meisten Epileptologen in den spezialisierten Epilepsiezentren arbeiten. Darüber hinaus werden knapp zwei Drittel der Epilepsie-Patienten mit Medikamenten anfallsfrei – das ist eine gute Quote im Vergleich zu anderen neurologischen Krankheiten, für einen Arzt auch ein Erfolgserlebnis. Dazu kommen auch Patienten, die wir zur prächirurgischen Diagnostik ins Krankenhaus schicken, um abzuklären, ob ein epilepsiechirurgischer Eingriff möglich ist. Im Allgemeinen versuche ich, mir genug Zeit für die Beratung und Behandlung der Patienten und ihrer Angehörigen zu nehmen. Denn die Erkrankung belastet nicht nur die Patienten selbst, sondern auch das soziale und berufliche Umfeld. Bei manchen Patienten leidet z.B. die Karriere stark durch ein Fahrverbot. Mit einer optimierten Behandlung können auch Todesfälle, z.B. durch Unfälle oder SUDEP, und Verletzungen verhindert und die Lebensumstände der Patienten deutlich verbessert werden.

**einfälle:** *Sie arbeiten in einem Medizinischen Versorgungszentrum (MVZ), das finde ich interessant. Wie kam es dazu? Ist das aus Ihrer Sicht ein „Modell der Zukunft“?*

**Akyol:** In der Universitätsmedizin findet die Arbeit unter erschwerten Bedingungen statt. Die Arbeitszeiten sind in der Regel nicht flexibel und Überstunden stehen an der Tagesordnung; es gibt Nachtdienste, zum Teil 70-Stunden-Wochen ... Das ist schwierig mit einem Kind oder mehreren Kindern zu vereinbaren. Daher

wollte ich im ambulanten Bereich arbeiten mit geregelten Arbeitszeiten und ohne Nachtdienste.

Die Praxis, in der ich arbeite, war zunächst eine Gemeinschaftspraxis und ist seit 2020 ein MVZ. Das hat aus meiner Sicht viele Vorteile. In einem MVZ können die Ärzte fächerübergreifend arbeiten, das stärkt die ambulante Versorgung der Patienten in Deutschland. Der stationäre Bereich in Deutschland ist wahnsinnig teuer und es fehlen Pflegekräfte, daher sollte die ambulante Versorgung hierzulande meines Erachtens ausgebaut werden. Und nicht zuletzt wird den angestellten Ärzten ein Arbeitsleben wie das eines „normalen Menschen“ sowie die Vereinbarkeit von Familie und Beruf ermöglicht. Ich bin wegen meines zweiten Kindes – meine Tochter ist jetzt vier Monate alt – noch bis Juli 2021 in Elternzeit. Ich halte aber den Kontakt zu den Kollegen und Chefs.

**einfälle:** *Sie sind eine türkischstämmige Frau. Haben Sie dadurch einen anderen, vielleicht einfacheren oder besseren Zugang zu dieser Community?*

**Akyol:** Zu mir kommen tatsächlich besonders viele Patienten mit türkischem Migrationshintergrund, das stimmt – aber ich behandele natürlich jeden Patienten unabhängig von der ethnischen Zugehörigkeit. Die ältere Generation der Menschen mit Migrationshintergrund spricht oft nicht so gut Deutsch, insbesondere was das spezifisch medizinische Vokabular angeht. Ich habe aber auch bei den jüngeren Patienten das Gefühl, dass sie zu mir ein anderes Vertrauensverhältnis aufbauen. Sie wollen im MVZ zu mir – unter anderem aber auch, weil ich dort die einzige zertifizierte Epileptologin bin. Das hat vielleicht, wie bei vielen Ärzten, auch mit „Mundpropaganda“ zu tun.

**einfälle:** *Wissen Sie als Muslima, ob Angehörige dieser Religion einen anderen Zugang zur Epilepsie als Christen – im Mittelalter galten Epilepsiekranke als von Dämonen besessen – haben?*

**Akyol:** Ich bin diesbezüglich keine Expertin, aber soweit ich weiß, gab es auch in der türkisch-muslimischen Welt eine solche Vorstellung. Im 21. Jahrhundert sind wir aber alle besser aufgeklärt als im Mittelalter – als noch nicht klar war, woher die Epilepsie kommt. Der bilateral tonisch-klonische Anfall als Vorgang wirkt so furchteinflößend, dass die Menschen ihn mit übernatürlichen Kräften in Verbindung gebracht haben. Jedoch wird die Epilepsie heutzutage in der Türkei genauso wie in Deutschland als Erkrankung gesehen, gegen die etwas getan werden kann.

**einfälle:** *Frau Akyol, ich danke Ihnen sehr für dieses Gespräch und wünsche Ihnen weiterhin viel Erfolg bei Ihrer Arbeit.*

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Sybille Burmeister.

# Vielleicht hätte ich in der Gruppe offener sein sollen

## Ein Statement

Vor fast genau einem Jahr musste ich mich von der Essener Epilepsie-Selbsthilfegruppe trennen, was mir sehr leid tat (vgl. dazu meinen Beitrag in *einfälle Nr. 152*). Noch heute frage ich mich, wo ich vielleicht Fehler gemacht habe. Hatte bei den anderen Gruppenmitgliedern am Ende noch das Gefühl bestanden, dass ich einer von ihnen bin? Hätte ich häufiger zeigen müssen, dass es mir auch nicht immer gut geht? Hätten sie mehr von meiner Person wissen müssen?

Ich kann anderen gut zuhören, aber ich scheue mich davor, andere zu bitten, mir auch mal zuzuhören. Ich möchte anderen Menschen mit meinen Problemen nicht auf die Nerven gehen. In meiner Funktion

als Leiter der Epilepsie-SHG kann es ein Fehler gewesen sein, mich und meine Sorgen nicht zum Thema gemacht zu haben. Hauptgrund dafür war möglicherweise das Gefühl, dass es mir im Vergleich zu den meisten sehr gut geht und ich kein Recht zur Klage habe. Ich hatte trotz Epilepsie studiert und jahrelang im Beruf gearbeitet. Es schien alles geklappt zu haben. Aber der Schein trog. Zweimal stand ich kurz vor dem Zusammenbruch. Ich ließ mir nichts anmerken. Dabei hatte ich lange das Gefühl, in der Gruppe offen sein zu können. Am Ende war das nicht mehr so.

In meiner Lebensgeschichte gab es Probleme, die sonst niemand kannte. Andere hatten Probleme, die ich nicht kannte, zum Beispiel finanzielle Sorgen. Geld war dank meiner Eltern kein Thema. Als ich irgendwann meine erste Stelle hatte, klappte es aus eigener Kraft. Bis heute komme ich finanziell gut zurecht, auch als Rentner.

In der Gruppe war ich der Einzige, der studiert hatte. Ich wollte nicht, dass die anderen denken, ich würde mich für etwas Besseres halten. Ich wollte nicht überheblich oder arrogant wirken. Dabei hätte ich den anderen gerne erklärt, dass ein Studium ganz schön hart ist. Nach einem Arbeitstag, Vorlesungen oder Pflichtveranstaltungen ging das Lernen am Schreibtisch zu Hause weiter. Auch die Antiepileptika machten müde, so dass für private Unternehmungen oft die Lust und die Kraft fehlten. Dabei hätte ich private Kontakte sehr gebraucht. Ich zog mich immer mehr zurück. Als ich irgendwann meine Arbeit und meinen Beruf verlor, standen alle Zeiger auf null. Das war vor 20 Jahren. Wenn ich nicht in dieser Zeit die Essener SHG kennengelernt hätte, wüsste ich nicht, wo ich heute wäre.

Glücklicherweise geht es mir inzwischen gut. Bis heute habe ich niemandem in dieser Stadt, die nun schon lange meine Heimat ist, erzählt, was für Abstürze und Tiefs ich erlebt habe, welche Probleme bis heute geblieben sind. Ich habe mich nicht getraut.

Eine Selbsthilfegruppe muss spüren, dass auch die „Leiter" der Gruppe Menschen sind, denen es nicht immer gut geht. Was meinen Fall betrifft – die Gruppe hätte mich nur richtig kennenlernen können, wenn ich mehr von mir erzählt hätte.

Also auch an dieser Stelle: Epilepsie braucht Offenheit!

Andreas Bantje (Essen)

# „Orage" – Ein Song über Epilepsie

## Kunst hat mir geholfen, mein Gefühl von Schmerz zu transzendieren

**AvA** ist eine französische Künstlerin, die ihren ersten Song anlässlich des Internationalen Tages der Epilepsie am 08. Februar 2021 komponiert hat. Stefanie Pagel sprach mit ihr.

Foto: AvA ©Zoe Cavaro

**einfälle:** *Glückwünsche zu Deinem neuen Song, liebe AvA. Wie kam es dazu?*

**AvA:** Als französische Künstlerin mache ich Musik und Filme. Im Alter von 15 Jahren hatte ich meinen ersten epileptischen Anfall. Seitdem habe ich unter meiner Epilepsie sehr gelitten. Deshalb habe ich meinen ersten Song auch meiner Epilepsie gewidmet und wie ich gelernt habe, damit umzugehen. Der Titel meines Songs lautet *Orage*, das ist Französisch und bedeutet so viel wie *Sturm* im Deutschen. Alles in allem dauerte es ganze zehn Jahre, bis ich die Diagnose Epilepsie erhielt. Zehn Jahre voller Zweifeln, Scham, Angst und der Ungewissheit darüber, was überhaupt los ist. Heute betrachte ich meine Epilepsie als einen Teil meines Lebens.

**einfälle:** *Welche Bedeutung hat Kunst für Dich?*

**AvA:** Kunst hat mir geholfen, mein Gefühl von Schmerz zu transzendieren, wann immer ich einen Anfall erlitt und völlig den Bezug zur Realität, zu meiner geliebten Familie und Freunden, verloren habe. Ich wollte künstlerisch vermitteln, wie es ist, wenn ein Sturm in deinem Gehirn tobt. Indem ich meine Geschichte erzähle, möchte ich anderen Menschen mit Epilepsie eine Hand reichen und ihnen sagen:

Ihr seid nicht allein. Außerdem wollte ich allgemein die Aufmerksamkeit auf das Krankheitsbild Epilepsie lenken.

**einfälle:** *Als Du deinen Song geschrieben hast, gab es da bestimmte Motive und Ambitionen?*

**AvA:** Zuerst war es gar nicht so geplant. Ich habe mich ans Klavier gesetzt und dann kam der Text wie von alleine. Ich war innerlich sehr aufgewühlt in dem Moment. Besonders als ich daran dachte, wie es ist, mich nicht einmal mehr an den Namen meines Liebsten erinnern zu können, wenn ich einen Anfall hatte. Ich musste an all diejenigen denken, denen es ähnlich geht, und diesem Gefühl wollte ich auf den Grund gehen. So entstand der Song in sehr kurzer Zeit, ebenso das Video. Der Song ist das Ergebnis einer sehr langen Reise voller Scham und Stille hin zur Kunst und dem Bedürfnis, diese teilen zu wollen.

**einfälle:** *Hattest Du als Kind irgendwelche Zukunftspläne, die Deine Epilepsie durchkreuzten? Und wenn ja, wie bist Du damit umgegangen?*

**AvA:** Ja, als ich begriff, was mit mir los war (zuerst dachte ich nämlich, ich würde verrückt werden), wurde mir schlagartig klar, dass ich niemals eine Musikkarriere, wie ich sie mir vorgestellt hatte, haben werde. Zu dieser Zeit tourte ich mit einer französischen Band namens *C2C* im Ausland. Das war der Zeitpunkt, als ich merkte, dass der Schlafentzug Auslöser für meine Anfälle ist. Ich wollte die Tour nicht absagen und redete mir ein, ich sei psychisch krank geworden. Also entwickelte ich einen Plan, um regelmäßig und ausreichend Schlaf zu bekommen: Ich ging nach jedem Auftritt nicht mehr feiern, wurde vernünftig und ging früh zu Bett. Nach und nach lernte ich die ersten Anzeichen eines Anfalls kennen und begann zu meditieren, Sport zu treiben, nahm Nahrungsergänzungsmittel und ging zu einem ausgezeichneten Neurologen. Heute weiß ich, dass es kein Allheilmittel gegen Epilepsie gibt. Es ist ein Lern- und Entwicklungsprozess. Jede/-er muss seine Epilepsie annehmen und sein Leben weiterleben.

**einfälle:** *Wie genau nimmst Du einen epileptischen Anfall wahr?*

**AvA:** Wenn ich einen Grand mal habe, ist es wie ein Blackout. Ich kann mich an nichts mehr erinnern. Bei einem fokalen Anfall ist es, als ob mein Gehirn explodiert, eine Kombination von Erlebnissen aus der Vergangenheit, Einbildung und Körpererfahrungen, visuelle und olfaktorische Halluzinationen. Ich bin da und an tausend anderen Orten gleichzeitig, als ob ich mich in meinem Gehirn verirrt hätte und mir wird auch oft übel dabei. Ich verliere Zeitgefühl und das Gefühl für mich selbst. Aber heute weiß ich, dass ich immer wieder zurückfinden werde und habe gelernt, diesen Zustand auszuhalten, bis er sich wieder normalisiert hat. Solange liege ich flach und konzentriere mich auf meinen Atem, bevor es zu einem Grand mal kommt.

**einfälle:** *Was sind Deine nächsten Pläne? Wirst Du noch weitere Songs aufnehmen, vielleicht sogar ein Album?*

**AvA:** Ja, mein Album ist schon fast fertig! Anfang März werde ich zwei neue Single-Alben veröffentlichen und einen Monat später folgen die Videos. Hoffentlich wird es die gegenwärtige Lage zulassen, dass ich mit meiner Mädchenband auf Tournee gehen kann. Außerdem plane ich als Drehbuchautorin und Regisseurin ein Filmprojekt.

**einfälle:** *Wo siehst Du Dich selbst in zehn Jahren?*

**AvA:** Gute Frage, ich drehe Langspielfilme, komponiere Musik und habe einige kleine Projekte am Laufen. Ich bin glücklich und mit meinem Liebsten unverändert zusammen. Ihn kenne ich, seitdem ich vier bin. Und ich möchte in der Welt viel Gutes bewirken.

**einfälle:** *Gibt es noch etwas, was Du unseren Leserinnen und Lesern mitgeben möchtest?*

**AvA:** Ihr verdient es, geliebt und geschützt zu werden. Sprecht über euch und eure Epilepsie gegenüber Familie, Freunden, Verwandten und Bekannten, zieht euch nicht zurück oder verheimlicht irgendetwas. Ihr seid nicht alleine und werdet es nie sein. Es gibt so viele andere Menschen mit Epilepsie, die genau verstehen und wissen, was ihr durchmacht. Und bleibt euch selbst treu. Epilepsie ist eure ganz persönliche Reise.

*Anmerkung der Redaktion: Der Song ist auf einer Reihe von Plattformen erschienen (Facebook, Instagram, Youtube, Spotify).* ***Warnhinweis: Das Video enthält Sequenzen mit Flacklerlicht.*** *Die entsprechenden Links finden sich auf unserer Webseite in der Linkliste zu diesem Heft.*

# Zwiespalt

Ich fliege federleicht
Ich lerne, mich freier zu bewegen
Ich merke, wie die Erschöpfung weicht
Und tanze fröhlich im Regen

Ich misstraue der Stille
Sie beunruhigt mich
Stark ist der Wille
Das Vertrauen reicht aber nicht

Ich lasse mich fallen
Und ruhe in Dankbarkeit
Ich finde langsam Gefallen
An diesem Zustand zurzeit

Doch bleibt da die Frage:
Was wäre eigentlich, wenn?
Ein Gedanke, den ich kaum ertrage
Vor dem ich lieber wegrenn‘

Ich lasse los – behutsam
Mein Leben wird berechenbar
Ich bleibe aufmerksam
Mein Leben ist wunderbar!

Ein Teil bleibt sie dennoch,
der noch nicht ruhen will
Die Angst kommt in mir hoch
Das Karussell steht nicht still

So viel Zeit ist schon vergangen
Neue Normalität kehrt ein
Meine Seele wirkt unbefangen
Soll das wirklich so sein?

Ich versuche mich selbst zu finden
Die Erinnerungen verfolgen mich
Ich versuche die Furcht zu überwinden
Doch so einfach ist das nicht.

Ihr Einfluss war unglaublich
Es gab mir viel zurück
Das Gefühl ist unbeschreiblich
Ich genieß den Augenblick

Der Kontrollverlust ist noch so real
Ich hatte es akzeptiert
Daran zu denken, eine Qual
Es wurde lieber ignoriert

So steh ich zwischen dem, was war
Und dem, was kommen wird
Glücklich bin ich, das ist klar
Aber trotzdem immer noch verwirrt

Und wie die Wochen so vergehen,
wie ein Film mit neuer Regie,
fange ich langsam an zu verstehen:
Richtig enden wird es wohl nie

*Annika Hammelmann*

Fotos: gegenüberliegende Seite unten: Gabriele Juvan; alle anderen Fotos: David Straßburger

# Unsere Zeit im Vorstand der DE

## Interview mit Eva Schäfer und Stefan Conrad

Die langjährigen Vorstandsmitglieder **Eva Schäfer** und **Stefan Conrad** haben bei der Neuwahl des Bundesvorstandes nicht mehr kandidiert. Eva Schäfer war von 2010 – 2020 in verschiedenen Funktionen im Vorstand vertreten. Stefan Conrad von 2005 – 2020, in den letzten sechs Jahren als Vorsitzender. Sybille Burmeister sprach mit Eva Schäfer, Norbert van Kampen mit Stefan Conrad über die Vorstandstätigkeit der beiden.

### Interview mit Stefan Conrad

**einfälle:** *Hallo Stefan, als ich Dich vor mehr als 10 Jahren kennengelernt habe, warst Du schon im Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) – und jetzt bist Du es nicht mehr. Kaum vorstellbar … Wie geht es Dir damit, jetzt nicht mehr im Vorstand zu sein? Was machst Du mit der ganzen freien Zeit, die Du jetzt hast?*

**Stefan:** Ich habe mir diesen Schritt lange überlegt, auch gesundheitliche Aspekte haben eine Rolle gespielt. Als Vorsitzender war ich immer froh, dass ich Personen hinter mir stehen hatte, die mich mit ihrem Wissen unterstützt haben. Hierzu gehören ehemalige Vorstandsmitglieder, Ärzte, Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen und auch Mitarbeitende der pharmazeutischen Industrie. Jetzt hat ein neuer Vorstand die Möglichkeit, seine Ideen zu verwirklichen. Die Arbeit für die DE hat schon einen Großteil von meiner Freizeit in Anspruch genommen. Im Moment muss ich mal ein wenig ausspannen. Danach kann es gut sein, dass ich mich wieder in irgendeinem Amt engagiere.

**einfälle:** *Kannst Du Dich noch erinnern, warum Du damals erstmalig und dann immer wieder für den Vorstand kandidiert hast?*

**Stefan:** Beim ersten Mal habe ich 2005 kandidiert, weil der damalige Vorsitzende Klaus Goecke mich gefragt hat und mich die Arbeit der *DE* sehr interessiert hat. Ich habe dann immer wieder kandidiert, weil ich mit dem Bundesvorstand ganz andere Dinge im Bereich Epilepsie umsetzen konnte als in der örtlichen Selbsthilfegruppe. Was mir persönlich aufgefallen ist: Die Arbeit im Bundesvorstand ist kaum vergleichbar mit der Arbeit in der Gruppe. Mir wurde damals in den Anfangszeiten meiner Epilepsie sehr in der Selbsthilfe geholfen und das war ein Hauptgrund, warum ich immer weitergemacht habe, um andere Menschen mit Epilepsie zu unterstützen. Ein anderer Grund war, dass ich im Vorstand und auch in der Geschäftsstelle Personen hatte, auf die ich mich verlassen konnte und die Zusammenarbeit sehr gut funktioniert hat. Ich habe in meiner Zeit im Vorstand sehr viele Erfahrungen gesammelt und sehr viel gelernt.

**einfälle:** *Du hast uns damals gesagt, dass Du für alle Vorstandsposten zur Verfügung stehst, nur nicht für den Posten des Vorsitzenden – und jetzt bist Du genau das sechs Jahre lang gewesen. Hast Du diese Entscheidung jemals bereut?*

**Stefan:** Da kann ich mich noch gut dran erinnern, als ich das damals zu Klaus gesagt habe. Ich konnte mir einfach nicht vorstellen, dass ich so eine verantwortungsvolle Aufgabe einmal durchführen kann. Als Du, Norbert, mich dann gefragt hast, ob ich den Vorsitz übernehme, fühlte ich mich damals als 2. Vorsitzender schon geehrt, war mir jedoch noch sehr unsicher. Bevor ich Dir damals zugesagte, habe ich Rücksprache mit unserem ehemaligen Vorsitzenden Oka Baum gehalten, dessen Meinung mir sehr wichtig war. Die Entscheidung, den Vorsitz zu übernehmen, habe ich während meiner Amtszeit nie bereut, auch wenn ich manchmal vor schwierigen Entscheidungen stand.

**einfälle:** *Was waren Deine Ziele als Vorsitzender der DE? Konntest Du einige dieser Ziele erreichen? Gab es auch Ziele, die Du nicht erreichen konntest?*

**Stefan:** Meine Ziele waren, die Arbeit der DE bekannter zu machen – und zwar auch in den sozialen Medien – und die Mitgliederzahl der DE zu erhöhen. Beides ist gelungen. Wir konnten leider bisher keine bundeseinheitliche Regelung für die Finanzierung der Epilepsieberatungsstellen durchsetzen. Leider finden wir dafür in der Politik nicht die nötige Unterstützung.

**einfälle:** *Wenn Du auf die ganzen Jahre zurückschaust – was waren Deine persönlichen „Highlights" in Deiner Zeit im Vorstand?*

**Stefan:** Beeindruckt hat mich die Veranstaltung *30 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung* 2018 in Berlin. Auch hat mich sehr gefreut, dass wir eine Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie (TDE) in Trier hatten. Sehr schön ist es auch, dass ich den Kontakt zu Dr. Katarina Barley – die jetzige Vizepräsidentin des Europäischen Parlaments – herstellen konnte, die uns schon seit Jahren als

Bundesvorstand auf der Arbeitstagung 2016 in Mainz, v.l.: Sudabah Pollock, Eva Schäfer, Stefan Conrad und Sybille Burmeister (es fehlt: Bärbel Teßner)

Schirmherrin des *Tages der Epilepsie* unterstützt. Auch die Zusammenarbeit mit anderen Verbänden, Ärzten und der pharmazeutischen Industrie hat gut funktioniert und mir Spaß gemacht. Was mich auch sehr gefreut hat, dass ich 2018 für mein Engagement in der Epilepsie-Selbsthilfe Trier und in der *Deutschen Epilepsievereinigung* mit der *Verdienstmedaille des Landes Rheinland-Pfalz* ausgezeichnet wurde. *(Anmerkung der Redaktion: In einfälle Nr. 146 haben wir darüber ausführlich berichtet.)*

**einfälle:** *Du kennst die Arbeit im Bundesvorstand aufgrund Deiner langen Erfahrung wie kein anderer. Gibt es etwas, was Du dem neuen Vorstand mit auf den Weg geben möchtest?*

**Stefan:** Es gibt Höhen und Tiefen bei der Vorstandsarbeit – aber es ist wichtig, sich auch in schwierigen Zeiten nicht beirren zu lassen und seinen Weg weiter zu gehen. Die sich selbst gesteckten Ziele sollte keiner aus den Augen verlieren.

**einfälle:** *Gibt es sonst noch etwas, was Du unseren Leserinnen und Lesern, was Du der DE mit auf den Weg geben möchtest?*

**Stefan:** Die DE ist nicht nur Ansprechpartner für Menschen mit Epilepsie – auch Partner, Familie, Freunde und Kollegen können betroffen sein. Daher sollten wir auch für diese Menschen ein offenes Ohr haben. Wichtig ist auch zu erkennen, dass die DE nicht nur durch ihren Vorstand vertreten wird, sondern vor allem durch ihre Mitglieder. Denn nur gemeinsam sind wir stark.

Ich möchte mich bei allen bedanken, die mir geholfen haben, während meiner Vorstandszeit meine Arbeit erfolgreich durchzuführen und die bei Fragen ein offenes Ohr für mich hatten.

**einfälle:** *Stefan, den Dank kann ich nur an Dich zurückgegen. Ganz vielen Dank für Dein Engagement und ich bin gespannt, in welchen Ämtern Du Dich zukünftig noch engagieren wirst.*

## Interview mit Eva Schäfer

**einfälle:** *Wie kamst Du zur DE?*

**Eva:** Klaus Göcke war oder ist schuld. Er hatte mich auf den Arbeitstagungen kennengelernt. Wir haben viele Gespräche miteinander geführt und Klaus hatte immer ein offenes Ohr für mich, wenn es mir mal wieder nicht so gut ging, ich ihn dann anrufen konnte und er sich Zeit für mich nahm ... Vielen Dank nochmal dafür, lieber Klaus! Jedenfalls war ich ihm wohl auch in positiver Erinnerung geblieben, so dass er mich irgendwann im Frühjahr 2010 anrief und fragte, ob ich nicht Zeit und Lust auf eine Pizza hätte. Er und Norbert van Kampen waren auf einer Tagung in meiner damaligen Wohnortnähe. Wir trafen uns also zum Pizzaessen und ich lernte Norbert kennen, der damals noch Vorsitzender des Vorstands war. Ich kannte ihn zwar von den Arbeitstagungen, hatte aber noch nicht wirklich viel mit ihm gesprochen. Klaus' Lebensgefährtin sagte dazu mal passend in einem Interview: „Mit Speck fängt man Mäuse" (lacht). Wir unterhielten uns über die DE und die beiden fragten mich, ob ich mir verstellen könnte, bei ihnen im Vorstand mitzuarbeiten und ich sagte: Ja.

**einfälle:** *Und dann?*

**Eva:** Vor meinem ersten Mal offiziell als Vorstandsmitglied war ich dann schon einmal so in Berlin mit anderen potenziellen Kandidaten, um die DE und die bisherigen und gegebenenfalls zukünftigen Mitglieder des Vorstands kennenzulernen. Ehrlich gesagt, war ich das erste Mal, als ich die Zille (also die Geschäftsstelle der DE) besuchte, ganz schön aufgeregt. Die Gegend, die Räume, die Leute, alles fand ich spannend und freute mich wahnsinnig darauf. Und auch wenn ich die meisten noch nicht oder nicht so gut kannte, fühlten wir uns doch schnell miteinander verbunden und verstanden uns auf Anhieb.

**einfälle:** *Wie hast Du Deine Zeit im Vorstand erlebt?*

**Eva:** Das sollte auch die nächsten Jahre so bleiben ... Klar war es nicht immer Friede, Freude, Eierkuchen, aber das Wichtigste

Bundesvorstand im Herbst 2018 in Berlin, v.l.: Stefan Conrad, Eva Schäfer, Sybille Burmeister, Lynna Held, Heiko Stempfle,

**Eva:** Ja, wer weiß … Ich nehme jedenfalls super schöne zehn Jahre Vorstandsarbeit mit. Wahnsinn, wie die Zeit vergeht, aber es waren wirklich zehn Jahre. Viele, meist schöne Gespräche und Diskussionen mit den anderen Vorstandsmitgliedern und, egal wie hart und anstrengend auch die zum Teil stundenlangen Diskussionen waren, ich möchte die Zeit auf keinen Fall missen. Also vielen Dank an alle, die mir die Arbeit zehn Jahre zugetraut haben und mich immer wieder neu gewählt haben.

**einfälle:** *Vielen Dank auch an Dich Eva, für Dein Engagement und die schöne Zeit, die wir gemeinsam im Vorstand verbringen konnten.*

war, dass wir uns auch danach wieder in Ruhe unterhalten konnten – nach jedem Gewitter folgte Sonnenschein. Ich habe die Jahre auch alle möglichen Ämter gemacht, Kassenführer, Schriftführer, Beisitzer, das bin ich im Wechsel alles mal gewesen. Nur an den Vorsitz habe ich mich irgendwie nie ran getraut – auch mit dem Blick auf meine Familie – bereue es aber auch nicht. Aber wer weiß, die DE und mich gibt es ja hoffentlich noch lange und wenn meine beiden Kinder älter sind und ich wieder mehr Zeit für andere Sachen habe, vielleicht werde ich ja dann doch noch mal ...?

**einfälle:** *Das würde uns natürlich sehr freuen!*

Mitgliederversammlung der DE 2016 in Mainz, v.l.: Sybille Burmeister, Eva Schäfer, Bärbel Teßner, Stefan Conrad

# Auftakt der Online-Veranstaltungsreihe

## Erster Vortrag über Laser-Epilepsiechirurgie

Großes Interesse weckte der erste Beitrag der neuen Online-Veranstaltungsreihe der DE. Ab sofort wollen wir einmal monatlich in Zeiten der Corona-Pandemie (und auch danach) einen Vortrag mit anschließender Frage-Antwort-Runde anbieten. Was im vergangenen Jahr mit den Vorträgen zum Tag der Epilepsie begonnen hat, wollen wir damit fortführen.

Den ersten Vortrag in dieser neuen Reihe hat PD Dr. Friedhelm C. Schmitt (Leiter des Arbeitsbereichs Epileptologie, *Universitätsklinik für Neurologie*, Magdeburg) zum Thema „Laser-OPs in der Epilepsie-Behandlung“ gehalten. Er war sehr schnell dafür zu begeistern. Kein Wunder: Er ist seit Jahren ehrenamtlich in der Epilepsie-Selbsthilfe und im *Landesverband Epilepsie Sachsen-Anhalt* engagiert.

Am Abend des 20. Januars 2021 versammelten sich fast 60 Teilnehmende vor ihren heimischen Bildschirmen, um im Internet dem Vortrag von PD Dr. Schmitt zu lauschen. Da wir uns im kommenden Heft der *einfälle* ausführlich mit operativen Methoden der Epilepsiebehandlung und auch mit dieser neuen Methode beschäftigen, gehen wir an dieser Stelle nicht näher auf die Inhalte ein. Wir möchten allerdings erwähnen, dass Herr Schmitt eine seiner Patientinnen in den Vortrag eingebunden hat, die im August 2020 operiert wurde. „Ich war schnell wieder fit“, berichtete die Frau, die in Nordhessen lebt und sich aus eigenem Antrieb über verschiedene Operationsmethoden erkundigt hatte. So war sie auf die Universitätsklinik in Magdeburg aufmerksam geworden und ließ sich dort operieren. „Ich hätte es schon früher machen lassen sollen“, war ihr Fazit.

Die anschließende Frage-Antwort-Runde bezog sich sowohl auf Grundsätzliches, Fragen zum Vortragsthema wie auch auf Einzelprobleme, für die manchmal eine

„Ferndiagnose“ nötig gewesen wäre. Dies kann ein Referent allerdings weder bei Präsenz- noch bei Online-Veranstaltungen leisten. Schmitt betonte immer wieder, wie wichtig es ist, die Epilepsie von einem erfahrenen Epileptologen diagnostizieren zu lassen und dass es sich bei der Laser-Ablation – so der Fachbegriff – **ausschließlich** um eine neue Operationsmethode handelt, die eine prächirurgische Epilepsiediagnostik (Video-EEG-Intensiv-Monitoring) **zwingend** voraussetzt.

Uns haben viele positive Rückmeldungen an dem Abend und später erreicht: „Ein großes Lob und vielen Dank, für die Veranstaltung im Januar. Diese war für mich, als Angehörige, sehr informativ und beeindruckend. Ich finde es klasse, dass diese Veranstaltungen online umgesetzt werden. Leider hatte ich bisher nicht die Möglichkeit, an einer ‚normalen‘ Veranstaltung teilzunehmen“, schreibt eine Teilnehmerin, die sich gleich für die nächste Online-Veranstaltung am 24. Februar anmeldete, auf der Dr. Alexandra Klotz vom *Epilepsie-Zentrum Freiburg* über die neuesten Erkenntnisse zum Thema „Cannabinoide in der Epilepsietherapie“ referierte.

Sybille Burmeister

Foto: Sybille Burmeister

# Einladung zur Online-Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung am 11. Juni 2021

Hiermit lädt der Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* alle Mitglieder zur **34. Mitgliederversammlung** ein, die **am Freitag, dem 11. Juni 2021** von **14.00 – 18.00 Uhr** als **Online-Veranstaltung** stattfinden wird.

**Tagesordnung:**

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Gedenkminute für verstorbene Mitglieder
3. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
4. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
5. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
6. Bericht der Kassenprüfer
7. Entlastung des Vorstandes
8. Neuwahl eines Kassenprüfers
9. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2021
10. Bericht Junge DE
11. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
12. Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands
13. Tag der Epilepsie 2021
14. Vorhaben im laufenden Jahr
15. Verschiedenes

Da unsere Mitgliederzeitschrift allen Mitgliedern zugeschickt wird, gilt diese Einladung als offizielle Einladung zur Mitgliederversammlung im Sinne des Vereinsrechts. Eine weitere schriftliche Einladung erfolgt **nicht.** Auf Wunsch können die Tagungsunterlagen (Tätigkeits- und Finanzbericht) unseren Mitgliedern zwei Wochen vor Beginn zugeschickt werden. Bei Bedarf bitten wir um eine kurze Benachrichtigung unserer Bundesgeschäftsstelle.

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung bitte bis zum **30.04.2021 (Ausschlussfrist!)** in schriftlicher Form (Mail oder Brief) bei der Geschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* – z.H. der Vorsitzenden Sybille Burmeister, Zillestraße 102 in 10585 Berlin – einreichen. Bei brieflich eingereichten Anträgen gilt das **Datum des Poststempels.**

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist **dringend erwünscht**, damit wir Sie/Euch auf dem Laufenden halten können und Ihnen/Euch den Link zur Teilnahme an der MVV rechtzeitig zuschicken können. Eine Wegbeschreibung und ein Anmeldeformular finden sich auf unserer Webseite (*www.epilepsie-vereinigung.de/Seminare und Veranstaltungen).*

Wir freuen uns auf Ihre/Eure zahlreiche Teilnahme und die gemeinsame Diskussion!

Sybille Burmeister
Vorsitzende

# Der Vorstand informiert

Liebe Mitglieder,

wir bereiten uns auf ein weiteres Jahr – oder mindestens ein halbes Jahr – vor, in dem die Corona-Pandemie das bestimmende Thema bleibt und in dem wir zumindest in der ersten Jahreshälfte keine Präsenzveranstaltungen anbieten können. Ob das in der zweiten Jahreshälfte möglich sein wird, wird sich zeigen. Wir hoffen es …

Ich würde nichts lieber tun, als endlich wieder ganz normal meinen Mitmenschen zu begegnen. Ich hungere geradezu nach realen Kontakten, weil ich alleine wohne und meine Freunde, Familie und auch die Selbsthilfegruppe nur übers Internet oder beim Corona-konformen Spazierengehen sehe. Ich zitiere aus meiner Tageszeitung, dem Mannheimer Morgen: „Wir gewöhnen uns an die Hegemonie von Bildschirmen und Flimmerkisten, aus denen uns abgehackte Sätze von impressionistisch aufgelösten Figuren in Dia-Abend-Frequenz semantische Rätsel stellen." Genauso fühlt es sich oft an.

Wir setzen als *Deutsche Epilepsievereinigung* ebenfalls auf die Digitalisierung, wo es uns sinnvoll erscheint. Im vergangenen Frühjahr haben wir erstmal im „Schockzustand" fast alle Veranstaltungen ersatzlos absagen müssen. Da haben wir noch gehofft, dass der Spuk vorbeigeht, dass spätestens ab Herbst „wieder alles gut" wird – wurde es aber nicht. Also haben wir die Veranstaltung zum Tag der Epilepsie am 5. Oktober 2020 als Online-Veranstaltung abgehalten – statt vor Ort in Marburg. Und die Mitgliederversammlung gleich die Woche darauf auch noch. Das war nicht schön, aber es ging.

Jetzt gehen wir es offensiver an: Wir bieten Ihnen und Euch eine Reihe von Veranstaltungen, die aus Vortrag und Frage-Antwort-Stunde bestehen. Zu Laser-OPs, zu Cannabinoiden, zum Umgang mit psychischen Beschwerden während des Corona-Lockdowns. Wir haben noch weitere Ideen – haben Sie und habt Ihr auch welche? Lasst sie uns erfahren. Wir freuen uns!

*Viele Grüße von Sybille Burmeister (für den Bundesvorstand)*

# 25 Jahre Tag der Epilepsie: Gemeinsam stark

## Vorankündigung der Zentralveranstaltung in Bielefeld

tag der epilepsie 2021

Es ist noch nicht absehbar, wie die Corona-Lage im Oktober aussehen wird. Dennoch sind wir voller Hoffnung, dass die Zentralveranstaltung zum *Tag der Epilepsie 2021* wieder als Präsenzveranstaltung stattfinden kann – wenn auch vielleicht in eingeschränktem Rahmen.

Gemeinsam mit dem *Epilepsie-Zentrum Bethel* in Bielefeld möchten wir anlässlich des 25. Jahrestages des *Tages der Epilepsie* auf das, was wir gemeinsam erreicht haben, zurückschauen und auf das blicken, was wir in Zukunft noch erreichen wollen.

Das Motto „Gemeinsam stark" steht für die stetig gewachsene Selbsthilfearbeit, die Verbesserung und Weiterentwicklung der medizinischen Versorgung der Menschen mit Epilepsie in spezialisierten Zentren und Ambulanzen. „Gemeinsam stark" steht für die Umsetzung des Rechts auf gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, für unseren Einsatz für den Erhalt bestehender und die Finanzierung weiterer Epilepsie-Beratungsstellen – und für so vieles mehr.

Gemeinsam mit dem Stiftungsbereich *Bethel.regional* der *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* bereiten wir derzeit die Zentralveranstaltung vor. Die *v. Bodelschwinghschen Stiftungen*

Die „Neue Schmiede“ in Bielefeld/Bethel

Foto: Sybille Burmeister

wurden bereits 1867 als Einrichtung für epilepsiekranke Kinder und Jugendliche gegründet. Pastor Friedrich von Bodelschwingh baute die kleine Bielefelder Einrichtung zu einem differenzierten und weit verzweigten Hilfeangebot aus. Mit dieser sich immer weiter entwickelnden Vielfalt und Ausdifferenzierung diakonischer Arbeitsfelder ist Bethel in der Geschichte wohl einzigartig. Aber erst die Unterstützung vieler Freunde und Förderer ermöglicht die Arbeit für Menschen, die Hilfe brauchen: Auch dies ein Beispiel für das Motto „Gemeinsam stark“.

Zu der Geschichte gehört aber leider auch die Zeit der NS-Diktatur. Nach der Verabschiedung des *Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses* wurden ab 1934 in den Krankenhäusern von Bethel 1.176 Menschen zwangssterilisiert. Durch die Sterilisation vermeintlich „erbkranker Menschen“ sollte ein „gereinigter Volkskörper“ entstehen; das dazu notwendige „geringfügige Opfer“ meinte man den Betreffenden zumuten zu können. Heute erinnert eine Stele auf dem Bethelplatz an dieses Unrecht. Das Mahnmal erinnert nicht nur an die Vergangenheit, sondern öffnet auch den Blick auf aktuelle Entwicklungen, die jetzt und hier die Würde **aller** Menschen und die gegenseitige Achtung voreinander auf vielfältige Weise bedrohen. Im Rahmen der Zentralveranstaltung werden wir der Opfern des Nationalsozialismus in geeigneter Weise gedenken und uns allen entgegenstellen, die die Menschenwürde von wem auch immer heute bedrohen.

An dem genauen Programmablauf wird noch gearbeitet. Die Zentralveranstaltung wird am **05. Oktober 2021** in der „Neuen Schmiede“ (Handwerkerstraße 7 in 33617 Bielefeld) stattfinden. Weitere Informationen zum Ablauf und Programm finden sich im kommenden Heft der *einfälle* und werden ab Sommer 2021 auf unserer Webseite veröffentlicht.

Sybille Burmeister & Bärbel Teßner

# Epilepsiebehandlung – Ziele und neue Möglichkeiten

## Arbeitstagung 2021 Online

Die Corona-Pandemie lässt uns keine andere Wahl: Wir können (leider) unsere geplante Arbeitstagung in diesem Jahr nur in digitaler Form durchführen. Diese Entscheidung wurde zusammen mit den Landesverbandsvorsitzenden und Landesbeauftragten gefällt: Die Mehrheit war eindeutig für die Umsetzung als Online-Veranstaltung. Eine Arbeitstagung der *Deutschen Epilepsievereinigung* lebt nicht nur von der Vermittlung von Informationen, sondern auch vom Austausch untereinander und mit den Referenten – wir werden sehen, wie wir dies ins digitale Format transportieren können und hoffen auf Euer und Ihr Mittun.

Derzeit sind wir voller Eifer dabei, die schon fertig als Präsenzveranstaltung konzipierte Arbeitstagung, zu der bereits alle Referenten und Referentinnen zugesagt hatten, als Online-Veranstaltung aufzubereiten, was gar nicht so einfach ist. Glücklicherweise haben alle zugesagt, auch für dieses neue Online-Format zur Verfügung zu stehen.

Uns ist durchaus bewusst, dass diesmal einiges anders sein wird: Die normalerweise sehr geschätzten Austauschmöglichkeiten bei einem Kaffee, einem Spaziergang oder abends fallen weg. Die Gespräche werden anders sein als gewohnt und einige werden nicht teilnehmen können, weil ihnen die technischen Möglichkeiten nicht zur Verfügung stehen. Das ist alles sehr bedauerlich, aber leider nicht zu ändern. Dennoch: Versuchen wir, das Beste daraus zu machen.

Die Arbeitstagung findet statt am **Samstag, 12. Juni 2021,** in der Zeit **zwischen 9 und 17 Uhr**, Kosten auf Nachfrage. Anmeldungen sind ab sofort per Mail an unsere Bundesgeschäftsstelle (info@epilepsie-vereinigung.de) möglich. Die Teilnehmenden erhalten eine Anmeldebestätigung, der Zugangslink zur Tagung wird allerdings erst ein bis zwei Tage vor der Veranstaltung per Mail verschickt. Die Zahl der Teilnehmenden ist auf maximal 100 Personen begrenzt.

Weitere Details zur Arbeitstagung und das Programm veröffentlichen wir Ende April 2021 auf unserer Webseite.

Sybille Burmeister

# Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2021

## Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl



Alle Seminare und Tagungen (mit Ausnahme der Mitgliederversammlung) finden vorbehaltlich der Zusage der Förderung statt. Bei Rückfragen kontaktieren Sie uns gerne.

### Arbeitstagung 2021

Thema: **Epilepsiebehandlung: Ziele und neue Möglichkeiten**
Zeit: 12. Juni 2021 (09.00 – 17.00 Uhr)
Ort: Online-Veranstaltung
Kosten: auf Nachfrage
Teilnehmende: max. 100 Personen
Anmeldung: Anmeldebedingungen und weitere Informationen sind dem Beitrag zur Arbeitstagung in diesem Heft zu entnehmen

### Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung der DE findet am 11. Juni 2021 in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr als Online-Veranstaltung statt. Alles weitere ist der in diesem Heft veröffentlichten Einladung zu entnehmen.

### Seminare und Workshops

**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, 13587 Berlin
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

### Vorankündigung

tag der epilepsie 2021

#### Tag der Epilepsie 2021

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

# Gestalte Dein Leben selbstbestimmt mit Epilepsie!

## Zweite EPILEPSIE ONLINE KONFERENZ im Mai 2021

Es wird wieder spannend! Nachdem die erste EPILEPSIE ONLINE KONFERENZ 2020 sehr erfolgreich war, wird es 2021 eine weitere Online-Konferenz geben, und zwar vom 27. Mai bis zum 5. Juni 2021. Das diesjährige Thema lautet: *Gestalte Dein Leben selbstbestimmt mit Epilepsie!* Das genaue Programm wird derzeit vorbereitet. Es wird z.B. Updates zur Epilepsiebehandlung und zu Epilepsie im Alter geben. Psychosoziale Themen und berührende Geschichten, die in die Tiefe gehen, werden wir auch diesmal hören. Mehr wird noch nicht verraten …

Anmeldungen zur zweiten EPILEPSIE ONLINE KONFERENZ sind ab Mitte März 2021 unter *https://epilepsie-online-konferenz.de/registieren* möglich.

Heike Hantel

# Der Landesverband Sachsen-Anhalt hat einen neuen Vorsitzenden

## Herzlichen Glückwunsch!

Arnim Pommeranz wurde auf der Mitgliederversammlung des *Landesverbandes Epilepsie Sachsen-Anhalt e.V.* – eines Landesverbandes der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* – bereits am 18. September 2020 zum neuen 1. Vorsitzenden gewählt.

Arnim Pommeranz ist 41 Jahre alt, verheiratet, hat zwei Kinder und wohnt in Aschersleben, der ältesten Stadt Sachsen-Anhalts. Sie liegt am Nordostrand des Harzes und wird deshalb auch gerne „Tor zum Harz“ genannt.

Sicherlich ist die herrliche umgebende Natur auch ein Grund dafür, weshalb er in seiner Freizeit gerne mit seiner Familie wandert und Fahrrad fährt, aber ebenso an Aktionen wie *#Wirgehenweiter* teilnimmt und einfach mal 50 km am Tag läuft. Er ist seit Jahren begeisterter Basketballspieler in einem Hobby-Team und fotografiert in seiner Freizeit gern.

Er arbeitet freiberuflich als Mediengestalter. Dank seines Wissens und seiner Möglichkeiten konnte er bereits viel Hilfe und Unterstützung in der Selbsthilfearbeit leisten.

Arnim Pommeranz hat selbst eine Epilepsie, konnte aber erfolgreich operiert werden und ist seit etwa acht Jahren anfallsfrei. PD Dr. Friedhelm C. Schmitt, sein behandelnder Arzt, hat ihn bereits 2015 auf die Arbeit des *Landesverbandes Epilepsie Sachsen-Anhalt* aufmerksam gemacht, in dem er seitdem aktiv ist. 2016 programmierte er die Webseite für den Landesverband, organisierte sämtliche Veranstaltungen mit, wobei er großen Anteil der Gestaltung der Publikationen wie Flyer, Plakate, Roll-Ups etc. hatte. Auch die *Deutsche Epilepsievereinigung* hat schon sehr oft seine Hilfe in Anspruch genommen.

Er ist vielen Mitgliedern der *DE* mittlerweile gut bekannt, da er seit Jahren aktiv an den Tagungen des Selbsthilfebeirates und zahlreichen Seminaren teilgenommen hat. Vertrauen hat er durch seine offene und freundliche Art sowie sein flexibles und unproblematisches Handeln gewonnen. Das ist der Grund, weshalb er als Kandidat für den Vorsitz des Landesverbandes vorgeschlagen und gewählt wurde. An seiner Seite stehen PD Dr. med. Friedhelm C. Schmitt als 2. Vorsitzender und Gundula Kubczyk als Schatzmeisterin. Michael Goertz und Bärbel Teßner fungieren als Beauftragte des Vorstandes.

Arnim Pommeranz

Bärbel Teßner
Landesverband Epilepsie Sachsen-Anhalt.de
www.epilepsie-lvsa.de
Tel.: 0391 – 7232059

# Jubiläum der IfA Gießen

## Herzlichen Glückwunsch zum 40jährigen!

Die Selbsthilfegruppe Epilepsie Gießen ist sicherlich eine der ältesten in Deutschland: Bereits 1980 hat Alice Gimpel in Zusammenarbeit mit der Kinderpädiatrie (Prof. Neuhäuser) und der Neurologie (Prof. Busse) an der *Justus-Liebig-Universität Gießen* alle Epilepsie-Patienten dieser beiden Kliniken angeschrieben und zu einem Vorgespräch zur Gründung einer Selbsthilfegruppe in den Hörsaal der Kinderklinik eingeladen. Etwa 250 Interessierte waren da, von denen 60 Personen gerne an einer Gruppe teilnehmen wollten. Diese wurden am 4. Dezember 1980 zu einer Gründungsversammlung eingeladen und es wurde die Interessenvereinigung

für Anfallskranke Gießen (IfA) gegründet, der etwa 30 Personen beitraten.

„In den Anfängen stand unserer Gruppe die Selbsthilfegruppe Siegen zur Seite. Der Vorsitzende war Werner Böhm, zweiter Vorsitzender Erich Metz und Schriftführer Heinz Berg. Die Gießener Gründungsmitglieder Alice Gimpel und Eberhard Niesel waren Beisitzer. Ab Ende 1982 war Alice Gimpel Schriftführerin und Eberhard Niesel Kassenwart: Ein Amt, das er noch bis heute ausübt“, berichtet Frank Balser, der aktuelle Vorsitzende. Seit 1989 ist Frank Balser Mitglied und nun seit fast 30 Jahren im Vorstand als Vorsitzender mit Claudia Montebaur, Mitglied und zweite Vorsitzende seit 1994.

Im Rückblick wird deutlich, was geklappt hat und was nicht: In den Anfangsjahren wurden in zweiwöchigen Abständen Gruppenabende in der Gießener Friedrichstraße abgehalten, die am Anfang gut besucht waren. Im Laufe der Zeit ließ – bedingt durch schlechte Verkehrsverbindungen z.B. von Haiger, Herborn, Gelnhausen, Laubach, Biebertal und Fernwald nach Gießen – die Teilnahme nach und im Jahre 1983 wurden die Gruppenabende beendet. In den Jahren 1984/85 gab es noch einmal eine neue Aktivität, aber sie scheiterte wieder an den gleichen Symptomen. Monatlich trafen wir uns zusätzlich jeden ersten Mittwoch im Monat in der Kongresshalle im „Winchester-Zimmer“, was bis heute so geblieben ist. Seit Beginn des Corona-Lockdowns läuft der Austausch überwiegend per Telefon oder Messenger-Dienste. „Ich kann es kaum erwarten, dass wir uns wieder persönlich gegenübersitzen können“, ergänzt Claudia Montebaur.

„Im Jahre 1990 starteten wir noch einmal eine Selbsthilfegruppe mit Kindern und ihren Eltern, aber nach einem Dreiviertel-

ANZEIGE

NightWatch

Bestellen Sie Jetzt
mit 30 Tage Geld zurück Garantie

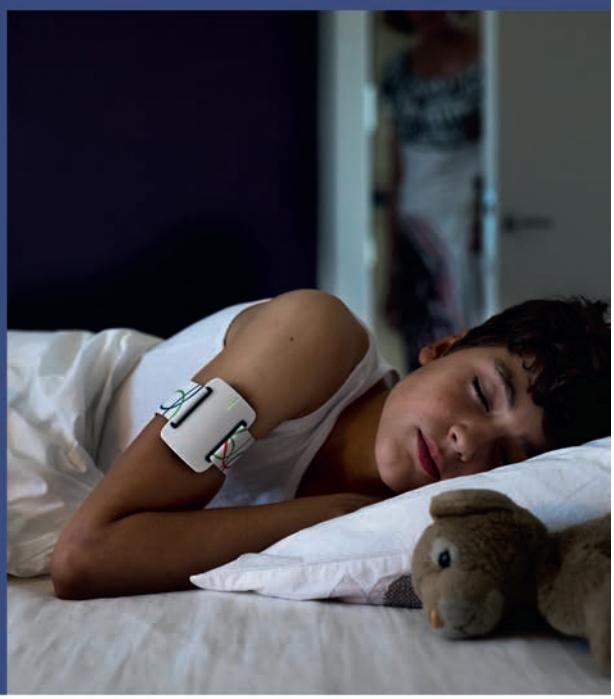
Nächtliche Anfallserkennung
für Epilepsiepatienten

* Für Pflegeeinrichtungen & Heimgebrauch

* Alarmiert präzise und vielseitig:
-Tonische Anfälle
-Tonisch-klonische Anfälle
-Hypermotorische Anfälle
-Serien von Myoklonien

* Wirksamkeit klinisch erwiesen

* Von Neurologen empfohlen



www.livassured.de Telefon: 01522 5980736 LivAssured

Aktionstag am 2. Juli 2016 in Gießen

jahr löste sich diese Gruppe leider wieder auf. Wir haben immer wieder versucht, eine Eltern-Kind-Gruppe zu installieren, aber es ist uns nicht gelungen, was wir sehr bedauern. Wir wären froh, wenn wir wieder eine Gruppe, eventuell aufgrund unserer heutigen Veranstaltung, ins Leben rufen und unterstützen könnten“, sagt Frank Balser.

Weitere Aktivitäten in den Anfangsjahren waren Besuche mit Prof. Dr. Neuhäuser in den Schulgesamtkonferenzen in der städtischen Schule sowie im Kreis Gießen, um dort in einem 15minütigen Vortrag über die Epilepsie zu berichten und die Aufmerksamkeit der Lehrkräfte zu sensibilisieren. „Leider hat das viel Arbeit gekostet und wenige Schulen waren überhaupt bereit, uns einzuladen. Dies ging nur über persönliche Ansprache bzw. Bekanntsein“, berichtet Eberhard Niesel. „Seit 1981 arbeiten wir im Gießener Arbeitskreis für Behinderte mit.“

Auf den allmonatlichen Mittwochs-Treffen werden immer viele Interessenten beraten und auch die Probleme sowie Rechte der einzelnen Mitglieder und Gäste besprochen. Leider hat sich in den vergangenen Jahren die anfängliche Mitgliederzahl durch Wegzug und auf derzeit 18 Mitglieder reduziert. Die Gruppe hofft auf weitere Interessierte und Zuwachs.

Auf den öffentlichkeitswirksamen Vorstellungen und Treffen des *Gießener Arbeitskreises für Behinderte* weist die Gruppe mit ihren Materialien und Gesprächen auf die IfA hin. Dabei geht es um die Rechte der Behinderten sowie die Vorteile einer Angehörigkeit der Interessenvereinigung. Oft werden dabei auch Vorträge von bekannten Professoren und Ärzten der Neurologie, z.B. über neue Medikamente und Behandlungen, gehalten.

Jährlich nehmen mehrere Mitglieder der IfA an Veranstaltungen der *Deutschen Epilepsievereinigung* wie dem Tag der Epilepsie und Seminaren teil. „Immer waren die Gespräche befreit und vertrauenserweckend zwischen Menschen mit Epilepsie und den Epilepsie-Experten“, lobt der Vorstand der IfA.

Die IfA ist stolz auf ihr soziales Engagement: „Im Jahre 1997 spendeten wir an die Station „Pflaundler“ in der Kinderklinik der *Justus-Liebig-Universität Gießen* 10.000 D-Mark zur Anschaffung eines tragbaren EEG-Gerätes, sowie 4.000 Euro im Jahr 2013 zur Anschaffung eines speziellen Bettes für die Behandlung epilepsiekranker Kinder. Die Summe hierfür kam aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Geldbußen, die von den Gerichten ausgesprochen wurden“, fasst Frank Balser zusammen.

**Kontakt:**

frank.balser@gmx.de; claudia.montebaur@web.de; oder über die Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung

Sybille Burmeister

# Epilepsie und Arbeit

## Neues Angebot in Hamburg

Im Mai 2017 startete die *Evangelische Stiftung Alsterdorf*, initiiert durch das *Epilepsie-Zentrum Hamburg am Ev. Krankenhaus Alsterdorf (EKA)*, ein bereichsübergreifendes Epilepsie-Projekt. Zentrale Fragestellungen: Welche sozialen Unterstützungen benötigen Menschen mit Epilepsien? Sind diese Unterstützungen in der Region verfügbar?

Das Ergebnis war ernüchternd: In der Regel haben Menschen mit Epilepsie aus Hamburg und Umgebung keinen Zugang zu Leistungen der sozialen und beruflichen Teilhabe, die ihre besonderen Erfahrungen und Handlungsmöglichkeiten berücksichtigen. So bleiben entscheidende Fragen unbeantwortet – zum Beispiel: Wie kann ich mich vor anfallsbedingten Verletzungen schützen? Welche beruflichen Tätigkeiten darf ich ausüben? Muss ich im Bewerbungsgespräch meine Epilepsie erwähnen?

Diese Versorgungslücken können gravierende Folgen haben: Lange entmutigende Phasen der Arbeitsunfähigkeit und Arbeitslosigkeit können u.U. die Anfallssituation verschlechtern und das Auftreten psychischer Begleiterkrankungen begünstigen; diese wiederum verringern die Chancen auf Stabilität und beruflichen Erfolg. So kommt es im schlimmsten Fall zu einer Abwärtsspirale, manchmal mit dem Ergebnis einer dauerhaften Erwerbsminderung.

Vor diesem Hintergrund hat die *alsterarbeit gGmbH* in Kooperation mit dem *Epilepsie-Zentrum Hamburg am EKA* und dem *Bundesprojekt Teilhabe-Epilepsie-Arbeit (TEA)* eine neue Maßnahme entwickelt und im Herbst 2020 an den Start gebracht: *JobMe*, ein Angebot der ambulanten beruflichen Rehabilitation, speziell für Menschen mit Epilepsie und chronischen Anfallsleiden.

Fotos: Aleksey/Pexels; Foto: Anna Shvets/Pexels

*JobMe* ist eine Vollzeitmaßnahme im Rahmen der „Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben“. Die Maßnahme integriert epilepsiebezogene Analysen und Trainings in ein umfassendes Rehabilitationsprogramm mit Diagnostik, persönlicher Begleitung, Schulungen und Praktika. Die epilepsiespezifischen Kernstücke der Maßnahme sind arbeitsmedizinische Beratungen und Gefährdungsanalysen, alltagsorientierte neuropsychologische Trainings und der verhaltenstherapeutische Ansatz „Selbst-Handeln bei Anfällen“, den wir in den berufspädagogischen Kontext übertragen haben.

Grundlage der arbeitsmedizinischen Beratung ist eine genaue Kenntnis der individuellen Anfallssymptomatik. In Zusammenarbeit mit Arbeitsmedizinern und Experten für Arbeitssicherheit werden die Teilnehmenden und Praktikumsbetriebe bei den individuellen Gefährdungseinschätzungen und der Erstellung epilepsiebezogener Gefährdungsbeurteilungen unterstützt.

Neben der Anfallsneigung können neuropsychologische Beeinträchtigungen (z.B. das Gedächtnis, die Aufmerksamkeit betreffend) die beruflichen Teilhabechancen von Menschen mit Epilepsien negativ beeinflussen. Werden diese nicht erkannt, können sie zu Missverständnissen und enttäuschten Erwartungen am Arbeitsplatz führen. Im Rahmen der Maßnahme lernen die Teilnehmenden, mit vorhandenen neuropsychologischen Einschränkungen umzugehen und entsprechende Strategien im Umgang damit zu entwickeln. Die Wirksamkeit der ausgewählten Methoden im Alltag wird in regelmäßigen Gesprächen und Besuchen am Arbeitsplatz überprüft und angepasst.

Darüber hinaus unterstützt und ermutigt *JobMe* die Teilnehmenden, ihre Handlungsmöglichkeiten im Umgang mit ihrer Epilepsie zu erweitern und den individuellen Faktoren nachzuspüren, die ihre Gesundheit schützten. Im Rahmen des Selbst-Handelns (Training im Gruppen- und Einzelsetting, Eigenarbeit) identifizieren die Teilnehmenden anfallsauslösende Bedingungen, beachten ihre Belastungsgrenzen (z.B. durch realistische Zeit- und Zielvorgaben) und integrieren individuell wirksame Verfahren der Anfallsvermeidung oder Anfallsunterbrechung in ihren beruflichen Alltag.

Natürlich ist nicht alles eine Frage der Epilepsie. Wichtig ist jedoch, dass Rehabilitation und Teilhabe nicht scheitern, weil wichtige Erfahrungen, Probleme und Handlungsmöglichkeiten, die mit einer Epilepsie einhergehen können, unter dem Radar bleiben. Mit *JobMe* möchten wir einen Beitrag leisten, Barrieren abzubauen und die beruflichen Teilhabechancen von Menschen mit Epilepsie zu verbessern. Ein erfülltes und erfolgreiches Berufsleben ist möglich, auch bei einer hohen Anfallsneigung!

**Kontakt:** Natalie Dhootun, *jobme@alsterarbeit.de*, Tel.: 040 – 50 77 43 83.

Alexander Laviziano M.A. (Projektleitung)
Dr. Paula Speer (Verantwortliche Neuropsychologin)
alsterarbeit gGmbh
Kompetenzzentrum Qualifizierung und Beratung
Alsterdorfer Markt 10
22297 Hamburg

# Reine Nervensache

## Wie das Nervensystem unser Leben bestimmt

Mit einem Gang über eine neurologische Station startet Prof. Dr. med. Armin Grau seine Visite der besonderen Art. „Aus der Erfahrung heraus, dass viele Patienten und Angehörige mehr über die Krankheiten wissen möchten, entstand die Idee zu diesem Buch. Jeder Mensch ist einzigartig und jeder Krankheitsverlauf ist individuell und besonders. Daher kann ein solches Buch nie das persönliche ärztliche Gespräch ersetzen. Aber es kann über Krankheiten informieren. Die Visite, zu der ich Sie einlade, führt Sie zu den neurologischen Krankheiten, angefangen von den leichten, die sich selbst heilen oder durch die moderne Medizin gut behandelt werden können, bis hin zu den schweren mit ihrem manchmal ungünstigen Ausgang.“

Die Leserinnen und Leser begleiten den Autor beim Beleuchten verschiedener neurologischer Krankheitsbilder wie Schlaganfall, Nervenentzündungen, Epilepsie und Demenz, um einige Beispiele zu nennen. Die Patienten, die im Buch Bauer, Fritz oder Renner heißen, sind Konstruktionen aus verschiedenen Patienten und ihren Beschwerden, denen Grau in langjähriger praktischer Tätigkeit begegnet ist. So sind die Persönlichkeitsrechte geschützt. Anschaulich schildert der Autor, wie Herr Bauer nach seinem Schlaganfall versorgt wird und welche Untersuchungen vorgenommen werden. Er erläutert die häufigsten Lähmungen nach einem Schlaganfall, die Risikofaktoren und gibt Ratschläge, wie sie verhindert bzw. minimiert werden können. Immer wieder

appelliert Grau in seinem Buch an die Leserinnen und Leser, dass und wie sie beispielsweise mit gesunder Ernährung und Bewegung vielen der geschilderten Erkrankungen vorbeugen können.

Um seinen Ausführungen folgen zu können, empfiehlt sich die Lektüre des Kapitels *Wie unser Hirn funktioniert*. Hier wird der Aufbau des Gehirns, seine Aufgaben und wie es sie erfüllt, beschrieben. Wie alle anderen Kapitel, enthält auch dieses anschauliche Illustrationen von Iris Zerger, die gut verständlich sind. Lateinische Fachbegriffe werden im gesamten Buch in Klammern direkt im Anschluss übersetzt.

Wenn Nerven und Muskeln nicht mitspielen, wenn Nerven versagen, suchen Patienten früher oder später wegen auftretender Einschränkungen einen Neurologen oder eine Neurologin auf. Die Untersuchung der Muskelfunktion des Patienten mit Hämmerchen und Stimmgabel sind bekannt, aber was wird hier eigentlich wie untersucht? Grau erklärt auch das, indem wir einen Patienten bei Diagnose einer Entzündung der Nervenwurzeln durch die genannten Untersuchungen, aber auch bei Lumbalpunktion und Elektroneurografie, begleiten. Polyneuropathien sind eine Volkskrankheit, erfahren wir, und auch warum.

Im Kapitel zu Epilepsien begegnen wir einem Patienten, der im fortgeschrittenen Alter seinen ersten Grand mal bekommt. Sehr anschaulich beschreibt der Büttenredner aus dem Rheinland seine epigastrische Aura, die mit Übelkeit beginnt: „Es ist beklemmend und warm, aber nicht wohlig warm, eher eklig warm, und es steigt nach oben in die Brust und manchmal bis in den Hals, wie steinige, blubbernde Magma in ‘nem Schacht, aber oben raus kommt sie nie … Und Angst habe ich dabei, ich weiß gar nicht, wovor.“ Sprachlich verhelfen solche Passagen dem Buch zu besserer Lesbarkeit. Auch Grau selbst spricht in seinen Erläuterungen locker vom „Glimmstengel“ oder verbschiedet sich in Anlehnung an Thomas Mann von seinem Patienten: „Lebe wohl, Alfons Bauer … Du verlässt den Zauberberg der modernen Medizin …“. Oder er bedient sich lyrischer Bilder: „Das Kleinhirn gleicht einem zart belaubten Bäumchen …“. Mir hat das gut gefallen. Nicht zuletzt trägt dieser etwas launige Ton dazu bei, dass der Erklärungsspagat, den Grau wagt, eine Alternative zum klassischen Fachbuch bieten kann und für alle lesbar ist – und dabei noch unterhaltsam. Kritisch ist zu diesem Kapitel allerdings anzumerken, dass Grau teilweise unterschiedliche Begrifflichkeiten für gleiche Sachverhalte verwendet (dyskognitive Anfälle, komplexfokale Anfälle, psychomotorische Anfälle), ohne dies näher zu erläutern; zudem grenzt er epileptische Anfälle nicht klar genug von Epilepsien ab. Auch schleichen sich in den Text einige Vorurteile ein, z.B. dass neuerliche Anfälle zu Schädigungen des Hirngewebes führen (können) und **alle** Epilepsiepatienten regelmäßig schlafen sollten. Dennoch: Dieses Kapitel macht deutlich, wie vielfältig die Epilepsien sind und wie wichtig eine differenzierte Diagnostik, Behandlung und qualifizierte sozialmedizinische Beratung von Menschen mit Epilepsie ist.

Die Literaturliste allerdings besteht zu einem Großteil aus englischsprachigen Publikationen, die nur für Fachleute verständlich sind. Hier wäre Raum gewesen für weiterleitende Leseempfehlungen. Zu fast allen geschilderten Erkrankungen gibt es gute Patientenratgeber, patientengerechte Informationsmaterialien und auch Selbsthilfeorganisationen. Der Hinweis darauf wäre für die Leserinnen und Leser sicher hilfreich gewesen.

Prof. Grau ist Chefarzt für Neurologie des Klinikum Ludwigshafen. Sein Buch gibt gut lesbar einen Überblick über die Vielfältigkeit und Differenziertheit der einzelnen neurologischen Krankheitsbilder. Der Autor vermittelt medizinisches Fachwissen und klärt über Ursachen und Risiken, Untersuchungsmethoden und Therapiemöglichkeiten auf. Menschen mit neurologischen Erkrankungen und deren Angehörige erhalten Informationen; Interessierte bekommen Lust darauf, mehr darüber zu erfahren, wie unser Nervensystem funktioniert, aber auch, wie wir uns vor vielen Erkrankungen besser schützen können. Ein empfehlenswertes Buch, auch zum Nachschlagen.

Conny Smolny & Norbert van Kampen

**Reine Nervensache**

**Armin Grau**

C.H.Beck, München 2020
ISBN 928 3 406 75092 2
238 Seiten
Preis: 18,95 Euro

# Epilepsie im 21. Jahrhundert

## Allgemeine Epileptologie. Das Bethel-Praxisbuch

Das *Epilepsie-Zentrum Bethel*, das im Jahr 1867 als evangelische Stiftung gegründet wurde, umfasst die klinische Epileptologie (Krankenhaus Mara) sowie die Rehabilitation, Ausbildung und Seelsorge für epilepsiekranke Menschen. Verschiedene Berufsgruppen betreuen mit ihren spezifischen Kompetenzen die Patienten auf Augenhöhe, wodurch ein einzigartiger Erfahrungsschatz und langjähriges Forschungswissen zustande gekommen sind.

Der Herausgeber dieses Sammelwerkes ist Prof. Dr. med. Christian G. Bien, Facharzt für Neurologie und Direktor der *Universitätsklinik für Epileptologie, Krankenhaus Mara*, *Epilepsie-Zentrum Bethel* und Professor an der Medizinischen Fakultät der *Universität Bielefeld*.

Das Buch fasst den aktuellen Wissens- und Forschungsstand zu Diagnose, Theorie und Therapie in den verschiedensten Bereichen zusammen. Es entwickelt Verständnismodelle aus den Bereichen Semiologie, Diagnostik, Neurologie, Epileptologie, prächirurgische Diagnostik, Psychologie, Medizin und Sozialarbeit. Es wirft eine integrative Sichtweise auf das Selbstmanagement im Umgang mit Epilepsie, Fahreignung, berufliche Eignung, Rehabilitation, geistige Behinderung, psychische Störungen, Kinderwunsch, Schwangerschaft im Kontext neuronaler Netzwerkinstabilität anhand zahlreicher Illustrationen und Erläuterungen zu EEG, MRT, Autoimmunität.

Dank verständlicher Tabellen, Grafiken und Erklärungen kann sich die Leserin/der Leser schnell und übersichtlich informieren und seine Krankheit besser verstehen lernen. Die genau beschriebenen Anfallsformen geben zahlreiche Hintergrundinformationen, die im Arztgespräch häufig auf der Strecke bleiben. Darüber hinaus kann sich die Leserin/der Leser

zusätzliches Wissen über Ursachen, Folgen und Wechselwirkungen aneignen. In einer leicht zugänglichen Sprache können sich Interessierte darüber informieren, wie das Gehirn im Allgemeinen und im Bezug zur Epilepsie funktioniert – spezifisches Vorwissen ist dazu nicht erforderlich.

Das Buch ist breitgefächert und umfassend, so dass auch Menschen mit Epilepsie ohne medizinische Vorkenntnisse schnell und kompetent die Antworten auf ihre individuellen Fragen finden. Das Buch schließt die Lücke zwischen Leitlinien und Lehrbüchern, es werden alltagsrelevante und fallbezogene Handlungsempfehlungen gegeben und an Beispielen erläutert.

Meiner Meinung nach ist es für die Zielgruppe des Buches derzeit eines der besten Bücher über Epilepsie auf dem deutschsprachigen Markt.

*Anmerkung der Redaktion: Das ursprünglich als Ergänzung zu dieser Buchbesprechung vorgesehene Interview mit Prof. C. G. Bien können wir aus Platzgründen leider in diesem Heft nicht mehr unterbringen. Es wird in einfälle 158 erscheinen.*

Stefanie Pagel

**Allgemeine Epileptologie**
**Das Bethel-Praxisbuch**

**Christian G. Bien (Hrsg.)**

Kohlhammer, Stuttgart
2020
ISBN: 978-3170350748
312 Seiten
Preis: 59 Euro

# Kleinanzeigen

Hallo, ich bin Heiko. Andere beschreiben mich als sehr lieben, hilfsbereiten und verständnisvollen Menschen. Ich bin 44 Jahre alt und gebürtiger Wormser, aber ich wohne schon circa zehn Jahren in Bürstadt in Südhessen. Ich habe so gut wie alles – nur das „Wichtigste vom Wichtigsten“ fehlt mir: Und das ist die passende Lebenspartnerin. Danach suche ich schon längere Zeit. Sie müsste ja nicht in meiner Nachbarschaft wohnen.

Ich bekomme schon seit meinem zweiten Lebensjahr epileptische Anfälle. Bei mir ist es aber eine sehr eigenartige Sache, denn ich bekomme die Anfälle nur im Schlaf. Ich hatte noch niemals einen Anfall bei Bewusstsein, deswegen merkt man mir auch nichts an. Ich darf zum Glück in meinem Beruf arbeiten, Autofahren usw. Ich habe Metallfeinbearbeiter gelernt und arbeite viel an CNC-Maschinen. Da ich schon länger nicht mehr richtig aktiv Fußball spiele, habe ich deutlich zugenommen. Aber ich bin mir sicher, wenn ich eine Lebenspartnerin hätte, die mich beim Spazierengehen begleiten würde, könnte ich auch wieder abnehmen. Denn es liegt nur daran, dass mir die Bewegung fehlt. Schließlich fehlt einem allein für viele Dinge die Lust. Gemeinsam kann man sich das Leben viel schöner machen als allein. Ich bin mit Medikamenten ganz gut eingestellt: nehme Lamotrigin, Vimpat, Briviact und Pregabalin. Ich wünsche mir eine Lebenspartnerin, die weiß, was zu einer Beziehung dazu gehört. Man sollte in guten wie in schlechten Zeiten immer zueinanderhalten. Und ob es um negative oder positive Dinge geht, offen und ehrlich zueinander sein.

Heiko aus Bürstadt
Kontakt: heckheiko@gmail.com


## 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: Norbert van Kampen
**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 |
|---|---|---|---|---|
| **Hinweis:** Aufgrund der Covid-19-Pandemie findet die ursprünglich für Ende Mai 2021 geplante Dreiländer-Tagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga in Berlin **NICHT** statt. Stattdessen gibt es eine Epilepsie-Online-Fortbildungsakademie. | | | | |
| 10.04. – 11.04. 2021 | AEMOS Klinikum Bernburg, Neurologische Klinik, Epilepsieambulanz, Kustreaner Str. 98, 06406 Bernburg | MOSES-Schulung | Dipl. Psych. Sandy Weise; Dipl. Soz. Bianka Harloff **Anmeldung erforderlich** | Tel.: 03471 – 341606 swei.neuro@bernburg.ameos.de Tel: 0371 – 341861 bhar.zd@bernburg.ameos.de |
| 28.04. – 30.04. 2021 | Online-Veranstaltung | Epilepsie-Online- Fortbildungsakademie | www.epilepsie-tagung.de / Conventus /Anmeldung: www.epilepsie-tagung.de | Tel.: 03641 – 31 16 319 epilepsie@conventus.de www.epilepsie-tagung.de |
| 19.05.2021 17.30 – 19 Uhr | Online-Veranstaltung (Zugangslink auf www.ezbb.de) | Epilepsie-Kolloquium: Arzt-Patienten-Dialog: Aktuelle Einstellungen zu Epilepsie | Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Norbert van Kampen | Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de |
| 27.05 – 05.06.2021 | Online-Veranstaltung | Zweite Epilepsie-Online Konferenz | Heike Hantel | https://epilepsie.online-konferenz.de heike.hantel64@gmail.com |
| 11.06.2021 14 – 18 Uhr | Online-Veranstaltung (Einladung in diesem Heft) | Mitgliederversammlung des DE-Bundesverbandes | DE-Bundesverband **Anmeldung erbeten** | Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de |
| 12.06. 9 – 17 Uhr | Online-Veranstaltung (vgl. Beitrag in diesem Heft) | Arbeitstagung: Epilepsiebehandlung: Ziele und neue Möglichkeiten | DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich** | Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de |
| 16.06.2021 17.30 – 19 Uhr | Heinrich-Böll-Stiftung Schumannstraße 8 10117 Berlin | Epilepsie-Kolloquium: Autismus, geistige Behinderung und Epilepsie | Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Norbert van Kampen | Tel.: 030- 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.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 |
| 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 |
| 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. – 25.09.2021 | eckstein – Haus der ev.-luth. Kirche, Burgstraße 1-3, 90403 Nürnberg | 16. Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie | Beate Weihnacht **Anmeldung erforderlich** | beate.weihnacht@klinikum-dresden.de www.sozialarbeit-bei-epilepsie.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

**Fortschritte in der operativen Epilepsietherapie** ist das Schwerpunktthema des kommenden Heftes. Wir stellen die derzeit möglichen operativen Verfahren vor und beleuchten ihre Vor- und Nachteile. Darüber hinaus möchten wir besprechen, was in diesem Bereich in Zukunft vielleicht möglich sein wird.

Dabei sind wir wieder 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 Juli 2021. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. Mai 2021. Anzeigen und angekündigte Beiträge können bis zum 26. Mai 2021 angenommen werden.