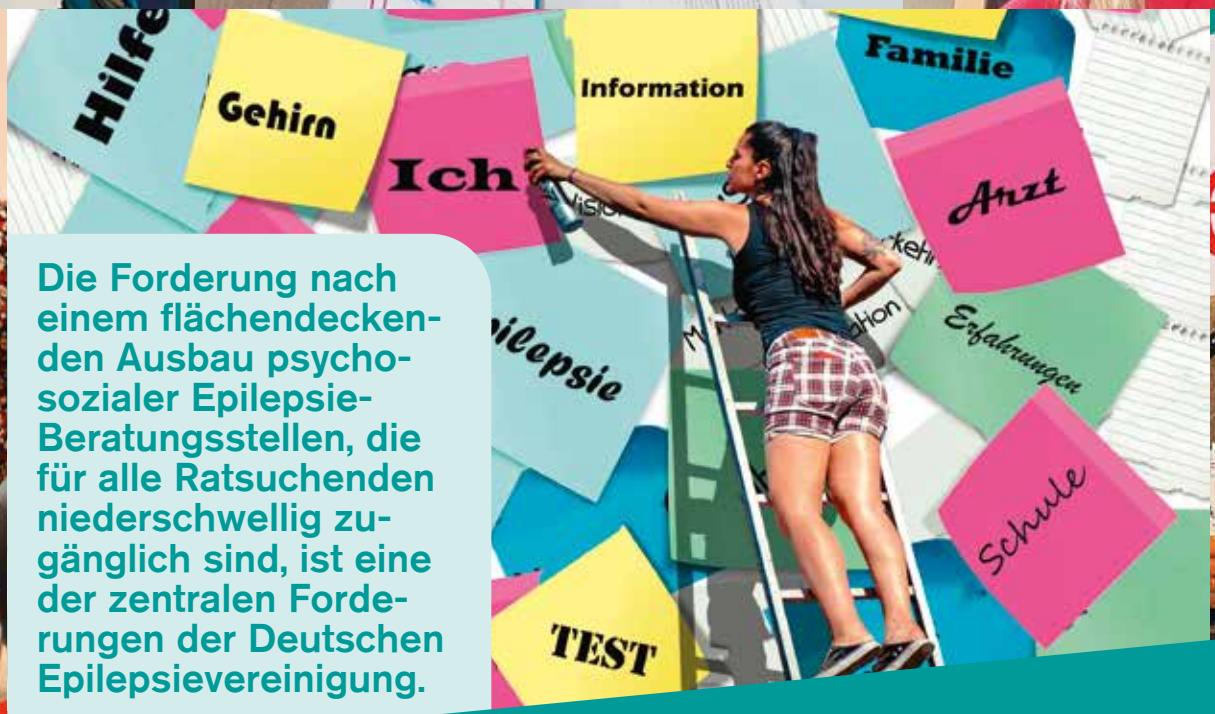
Nr. 163
31. Jahrgang
3. Quartal 2022
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle



Die Forderung nach einem flächendeckenden Ausbau psychosozialer Epilepsie-Beratungsstellen, die für alle Ratsuchenden niederschwellig zugänglich sind, ist eine der zentralen Forderungen der Deutschen Epilepsievereinigung.

Tag der Epilepsie 2022: Epilepsie – gut beraten?

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: _____ ☐ bitte kostenlosen Newsletter zusenden

* nur bei Fördermitgliedern / **freiwillige Angabe

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ORDENTLICHES MITGLIED

☐ 75,- Euro Jahresbeitrag

☐ Euro _____ Jahresbeitrag
(freiwillig gewählter Betrag, 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,- Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)

☐ 750,- Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

☐ Ich bin mit der Weitergabe meiner Daten an den zu mir gehörenden DE-Landesverband bzw. Landesbeauftragten einverstanden (vgl. Satzung § 5 Abs. 6.4).

Bevorzugte Zahlungsweise

☐ per (SEPA-) Lastschrift
Vordruck zur Einzugsermächtigung liegt bei.

☐ per Überweisung
Bitte richten Sie sich einen Dauerauftrag ein.

Datum: _____ Unterschrift: _____

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug unserer Mitgliederzeitschrift „einfälle“ enthalten. Fördermitglieder erhalten auf Wunsch bis zu 30 Exemplare. Die DE ist als gemeinnützig anerkannt, der Mitgliedsbeitrag ist steuerlich absetzbar. Auf Wunsch erhalten Sie eine Spendenquittung.

Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten
(Auszug aus der Vereinssatzung)
§ 5 Abs. 6.3.: Im Rahmen der Mitgliedschaft werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, E-Mail Adresse. Zusätzlich kann ein Mitglied freiwillig Angaben zu Beruf, Geburtsdatum, Betroffenheit und Ehrenamt machen. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliedschaft verarbeitet und gespeichert. Sie werden mit Ausnahme der in § 6 Abs. 6.4. getroffenen Regelungen nicht an Dritte weitergegeben.
§ 5 Abs. 6.4.: Eine Weitergabe der Daten eines Mitgliedes an die nach § 5 Abs. 3.1. beigetretenen Landesverbände/Landesbeauftragten ist nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Mitglieds möglich, die auch im Rahmen des Aufnahmeantrags erklärt werden kann. Das Mitglied kann seine Genehmigung jederzeit widerrufen.

Deutsche Epilepsievereinigung gem. e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin; Tel.: 030 – 342 4414; www.epilepsie-vereinigung.de

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde und Förderer,

die Erkenntnis, dass Epilepsien erhebliche Auswirkungen auf die soziale und berufliche Situation der daran erkrankten Menschen haben und Epilepsien damit nicht nur eine „medizinische Erkrankung“, sondern eine „soziale Erkrankung“ sind, ist nicht neu – bereits Prof. Dieter Janz, dem die Epileptologie in Deutschland so viel zu verdanken hat, hat 1962 darauf hingewiesen. Wenn dem aber so ist, kann nicht „nur“ Anfallsfreiheit Ziel der Epilepsiebehandlung sein; vielmehr kommt es darüber hinaus darauf an, Menschen mit Epilepsie zu befähigen, mit ihrer Erkrankung zurecht zu kommen, mit ihr „gut leben zu können“. Dabei spielt die psychosoziale Epilepsie-Beratung eine wichtige Rolle.

In vielen Epilepsie-Zentren ist deshalb die psychosoziale Epilepsie-Beratung und die Einbeziehung weiterer nicht-ärztlicher Berufsgruppen (z.B. Psychologie, Ergotherapie) integraler Bestandteil der Behandlung – in der Regel jedoch nur für die Patienten, die sie auch stationär aufgenommen haben. In der ambulanten Epilepsiebehandlung dagegen sieht es eher mau aus … Deshalb fordern wir als *Deutsche Epilepsievereinigung* seit Jahren ein flächendeckendes Angebot spezialisierter Epilepsie-Beratungsstellen und deren ausreichende Finanzierung durch die Bundesländer. Mit dem *Motto Epilepsie – gut beraten?* des diesjährigen *Tages der Epilepsie* wird diese Forderung noch mal auf den Punkt gebracht. Das bedeutet allerdings keinesfalls, dass die Forderung nach einem in die ambulante Epilepsiebehandlung integriertem qualifizierten psychosozialen Beratungsangebot damit vom Tisch ist – ganz im Gegenteil. Aber ich möchte den Beiträgen im Schwerpunkt dieses Heftes an dieser Stelle nicht vorgreifen …

In diesen Tagen ist viel von Respekt die Rede. Gerade heute habe ich im *Tagesspiegel* einen Kommentar gelesen, der sich in Bezug auf den CSU-Parteitag damit beschäftigt, was die Opposition in der Regierung ausmachen sollte und was nicht. Aufgabe einer guten Opposition, so die Autorin des Kommentars mit Bezug auf die Herren Merz und Söder, sei es, die Regierung zu kritisieren, Unmut zu kanalisieren und konstruktive Gegenvorschläge zu machen; Aufgabe einer guten Opposition sei es allerdings nicht, den politischen Gegner zu verunglimpfen, ihm generell seine Kompetenzen abzusprechen und ihn zu diffamieren.

Dem ist sicherlich zuzustimmen. Das sollte allerdings nicht nur für „die Politik“ im Großen gelten, sondern auch für den Umgang aller Menschen miteinander – und zwar auch in der Epilepsie-Selbsthilfe. Obwohl sich alle in der Epilepsie-Selbsthilfe Aktiven darin einig sind, dass es letztlich um die Verbesserung der Lebens- und Behandlungssituation von Menschen mit Epilepsie geht und darum, jedweder Diskriminierung eine Absage zu erteilen, gibt es unterschiedliche Meinungen über den richtigen Weg dahin. Das führt manchmal zu Konflikten und Streit, der notwendig und wichtig ist – denn nur, wenn wir uns kritisch miteinander auseinandersetzen, können wir neue Wege entdecken und beschreiten.

Leider aber scheint es so zu sein – und das betrifft nicht nur die Epilepsie-Selbsthilfe – dass wir immer weniger in der Lage sind, uns kritisch/konstruktiv miteinander auseinanderzusetzen.

Damit das gelingen kann, sind zwei Dinge unverzichtbar: Der Respekt vor dem anderen Menschen und seiner Meinung und die Fähigkeit, seine eigene Meinung kritisch zu hinterfragen und ggf. zu verändern. Bei vielen Auseinandersetzungen und Streitereien in der Selbsthilfe frage ich mich, worum es eigentlich geht: Geht es noch darum, gemeinsam den richtigen Weg zu finden oder geht es darum, seine eigene Meinung durchzusetzen und sich zu profilieren? Geht es noch um die Sache oder geht es um ganz andere Dinge, über die ich hier nicht spekulieren möchte? Eines sollte uns doch allen klar sein: Wenn wir möchten, dass Menschen ohne Epilepsie respektvoll mit uns umgehen, dann sollten wir das untereinander auch tun – und vor allem sollten wir das gemeinsame Ziel nicht aus den Augen verlieren. Dazu gehört dann aber auch, die eigene Position kritisch zu hinterfragen, Kritik anzunehmen und auch mal eingestehen zu können, wenn etwas nicht wie geplant funktioniert hat. Wir sind alle nur Menschen und machen Fehler – das gilt für Menschen mit Epilepsie genauso wie für Menschen ohne Epilepsie.

Allerdings sollte die eigene Erkrankung oder die Tatsache, dass die meiste Arbeit in der Epilepsie-Selbsthilfe ehrenamtlich erfolgt, nicht als Entschuldigung dienen, wenn mal was nicht so läuft wie gewünscht – im Gegenteil: Natürlich gibt es krankheitsbedingte Einschränkungen und natürlich sind Menschen mit ihrem ehrenamtlichen Engagement oft überfordert. Aber gerade deshalb sollten wir unsere Kräfte bündeln und unsere Kraft nicht damit verschwenden, uns gegenseitig anzufeinden, voneinander abzugrenzen, aufzuspalten und dabei letztlich unser gemeinsames Ziel aus den Augen zu verlieren.

In diesem Sinne grüßt Euch/Sie herzlich

Euer/Ihr

Norbert van Kampen

Schilda in Deutschland

Am 14.07.2022 berichtete der Münchener *Merkur*, dass von den 56 französischen Atomkraftwerken im Juli 2022 mehr als die Hälfte (29) stillstanden. Die Gründe: Erstens sind bei vielen Atomraftwerken Wartungen fällig, die während des Lockdowns verschoben wurden. Zweitens wurden viele Reaktoren wegen Verdacht auf Korrosion und Rissen an Kühlrohren überraschend vom Netz genommen. Drittens mussten einige Anlagen ihre Leistung reduzieren, weil wegen gesunkener Pegelstände von Flüssen und Seen nicht mehr genug Kühlwasser vorhanden ist. Die Lösung: Frankreich musste viel Strom dazukaufen, den meisten Strom aus deutscher Windkraft. Die Folge: Aufgrund der hohen Nachfrage wird in Deutschland der Strom teurer.

Jetzt haben viele Menschen in Deutschland Angst, dass der Strom knapp wird. Die Lösung: „Wir werden nach meiner Schätzung drei, vier, fünf Jahre den Betrieb der drei noch vorhandenen Kernkraftwerke aufrecht erhalten müssen, damit wir ausreichend Stromversorgung in diesem Land haben“, so Friedrich Merz (CDU) im ZDF Sommerinterview vom 04.09.2022. Dafür müssen dann die Windkraftanlagen in Niedersachsen rechtzeitig abgeriegelt werden, denn sonst werden die Stromnetze überlastet, bestätigte Stephan Weil (SPD) im ZDF-Morgenmagazin am 19.10.2022.

Weil also in Frankreich die Atomkraftwerke kaputt gehen, sollen unsere am Netz bleiben, obwohl die ihr Haltbarkeitsdatum auch schon überschritten haben? So in etwa würden auch die Schildbürger argumentieren.

Inhaltsverzeichnis

3 **editorial**

4 **aufgefallen**

6 **schwerpunkt**
Epilepsie-Beratungsstellen in Deutschland
Interview mit Peter Brodisch
Redaktioneller Hinweis
Sozialmedizinische Beratung in der klinischen Sozialarbeit
Zugang, Arbeitsweise und Perspektiven
Erste rheinland-pfälzische Epilepsie-Beratungsstelle in Trier
Sozialmedizinische Beratung in einer Epilepsie-Beratungsstelle
EpilepsieON wird über drei Jahre lang gefördert
Neues Beratungsangebot in Schleswig-Holstein
Immer ein offenes Ohr
Das Beratungstelefon der DE berichtet

Epilepsie – gut beraten?
Der flächendeckende Ausbau von Epilepsie-Beratungsstellen und deren gesicherte Finanzierung ist zur Verbesserung der Epilepsieversorgung in Deutschland dringend erforderlich, ersetzt jedoch nicht die psychosoziale Beratung in der stationären und ambulanten Epilepsie-Behandlung.

Tag der Epilepsie 2022
Zum Tag der Epilepsie gab es auch in diesem Jahr wieder viele Veranstaltungen, die gut besucht waren und in der Öffentlichkeit auf eine hohe Resonanz gestoßen sind. Das gilt sowohl für die Zentralveranstaltung in Dresden als auch für viele weitere Veranstaltungen.

20 wissenswert

Erster Anfall – und dann?
Epilepsien werden häufig nicht korrekt diagnostiziert

Ist Schichtarbeit gesundheitsschädlich?

Kein erhöhtes Schlaganfallrisiko durch Corona-Impfung

Post-Covid-Syndrom
Psychische Faktoren spielen eine große Rolle

Hartz-IV-Sanktionen verfehlen Wirkung und machen krank

Steigende Energiekosten in sozialen Einrichtungen
90% der Einrichtungen und Dienste sind gefährdet

26 menschen mit epilepsie

Ehrenmitgliedschaft an Stefan Conrad verliehen

Unsere „Seminar-Sommerreise“ 2022

Coronamaßnahmen sei Dank
Ich stehe zu meiner Epilepsie

Sollten Menschen mit Epilepsie eine Maske tragen?

30 menschen und meinungen

„Grundsätzlich muss stärker über SUDEP aufgeklärt werden“
Thomas Porschen ist neuer stopSUDEP-Botschafter

„Es sollte zum Standard gehören, über SUDEP zu informieren
Prof. Dr. Angela Kaindl ist neue stopSUDEP-Botschafterin

35 aus dem bundesverband

Epilepsie – gut beraten?
Viele Veranstaltungen zum diesjährigen Tag der Epilepsie

Grußwort des Sächsischen Ministerpräsidenten

Grußwort der Stiftung Michael

Aktives Zuhören und Informationen vermitteln
Seminar „Peer Counseling“ in Jena öffnet Perspektiven

Der Vorstand informiert

Umgang mit der Erkrankung neu erlernen
Ausblick auf Seminare und Veranstaltungen

42 aus den gruppen und verbänden

Gemeinsam sind wir stärker
Herbsttreffen der AG der Selbsthilfeverbände Deutschlands

Mit neuen Leuten wieder durchstarten
Mitgliederversammlung des Landesverbandes NRW wählt Vorstand

43 magazin

Bruno, der Bembel-Express #285
Tour zum Nordkap zum Spendensammeln für die DE

45 Leserbriefe / vorschau 164 / kalender

Bruno, der Bembel-Express #285
Nachdem der Start 2020 und 2021 aufgrund der Pandemie ausfallen musste, startete der Bembel-Express in diesem Jahr wieder zum Nordkap, um u.a. Spenden für die DE zu sammeln.

Epilepsie-Beratungsstellen in Deutschland

Hintergründe, Finanzierung, Arbeitsweise

Viele unserer Leserinnen und Leser kennen Peter Brodisch als Referenten auf vielen unserer Veranstaltungen und Leiter unseres Seminars „Epilepsie und Arbeit“. Vielen ist er sicherlich auch bekannt als Initiator und Leiter des Bundesprojekts *Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA)* – das 2014 mit der *Kurt-Alphons-Jochheim Medaille* der *Deutschen Vereinigung für Rehabilitation* ausgezeichnet wurde – und dessen Folgeprojekt *Teilhabe-Epilepsie-Arbeit (TEA),* das leider im vergangenen Jahr ausgelaufen ist. Weniger bekannt ist, dass er bereits vor mehr als 20 Jahren an der Gründung der *EpilepsieBeratung München*, einer der ältesten Epilepsie-Beratungsstellen Deutschlands, beteiligt war und bei der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* zuständig für die Zertifizierung der Epilepsie-Beratungsstellen ist. Norbert van Kampen sprach mit ihm.

einfälle: *Vielen Dank, Herr Brodisch, dass Sie sich die Zeit für dieses Gespräch genommen haben. Die Deutsche Epilepsievereinigung setzt sich, zusammen mit anderen Akteuren, seit Jahren vehement für den bundesweiten Ausbau von Epilepsie-Beratungsstellen ein. Für diese spezialisierten Beratungsstellen war die in den 1990'er Jahren gegründete EpilepsieBeratung München (www.diakonie-muc-obb.de) sicherlich in vielerlei Hinsicht richtungsweisend. Warum brauchen wir heute ein bundesweites Netz dieser Beratungsstellen?*

Peter Brodisch: Mehr denn je benötigen wir Epilepsie-Beratungsstellen, weil sich die in Bayern, Baden-Württemberg, Sachsen, Hessen und Berlin etablierten Epilepsie-Beratungsstellen nicht nur einer wachsenden Nachfrage erfreuen, sondern weil auch die fachlichen Anforderungen stetig zunehmen. Tatsächlich gibt es in den meisten Bundesländern keine Epilepsie-Beratungsstellen, sogar in so bevölkerungsstarken Bundesländern wie Nordrhein-Westfalen nicht. Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen und Fachleute sehen mit Sorge, dass sie in den meisten Regionen der Entwicklung eines spezialisierten Beratungsangebotes immer mehr hinterherhinken.

einfälle: *Im August 2013 wurden vom Verein Sozialarbeit bei Epilepsie die „Standards psychosozialer Epilepsie-*

Peter Brodisch

beratungsstellen“ verabschiedet, an deren Erstellung Sie maßgeblich beteiligt waren und die Grundlage für die Zertifizierung einer Epilepsie-Beratungsstelle sind. Warum sind die Standards notwendig und was beinhalten sie?

Brodisch: Die Zertifizierung der Beratungsstellen erfolgt durch den *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie* gemeinsam mit der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*. Die fachlichen Standards, die übrigens auf der Webseite des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie (www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de)* veröffentlicht sind, umreißen die Themenfelder, die die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie am meisten einschränken. Mobilität, Schule, Ausbildung, Arbeit, Partnerschaft, Rechtsfragen und Freizeit sind regelmäßig Gegenstand der Beratung. Aber auch Schulungsangebote für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen oder die fachliche Qualifizierung der Mitarbeitenden sind Voraussetzungen für eine erfolgreiche Zertifizierung. Die hohen Standards sind so wichtig, weil wir den Nutzern nur so eine angemessene Beratungsqualität garantieren können.

einfälle: *Ein großes Problem für viele Epilepsie-Beratungsstellen ist deren dauerhafte Finanzierung. Viele schauen deshalb auf Bayern, das nach wie vor als einziges Bundesland über ein flächendeckendes Netz von Epilepsie-Beratungsstellen verfügt, dessen Finanzierung offenbar langfristig gesichert ist. Warum ist das in Bayern möglich und in vielen anderen Bundesländern nicht?*

Brodisch: Nur Bayern besitzt mit der *überregionalen, offenen Behindertenarbeit (üOBA)* eine Förderrichtlinie, die eine flächendeckende Versorgung mit spezialisierten Beratungsstellen für Menschen mit Behinderung ermöglicht. Die Idee einer *üOBA-Förderung* wurde bis dato von keinem weiteren Bundesland aufgegriffen. Was jedoch nicht heißen soll, dass eine Förderung nicht möglich ist. Oft fehlt es noch immer am politischen Willen.

einfälle: *Haben Sie einen Überblick darüber, wie sich die Epilepsie-Beratungsstellen in den anderen Bundesländern finanzieren und vor welchen Herausforderungen sie stehen?*

Brodisch: Außerhalb Bayerns sind es in der Regel Epilepsiezentren, die überregionale Epilepsie-Beratungsstellen aus Eigenmitteln, Spenden oder Stiftungs-

Webseite der EpilepsieBeratung München, eine der ersten bayerischen Epilepsie-Beratungsstellen

erträgen finanzieren. Eine Finanzierung aus öffentlichen Mitteln gibt es neben Bayern nun zum Glück auch in Berlin.

einfälle: *Wie sollten stationäre und ambulante Einrichtungen zur Behandlung von Menschen mit Epilepsie und die dort ggf. vorhandenen Sozialdienste bzw. psychosozialen Beratungsdienste idealerweise zusammenarbeiten? Was können jeweils die einen gut, was die anderen?*

Brodisch: Die Themenschwerpunkte der spezialisierten Sozialberatung in einem Epilepsie-Zentrum ähneln denen in einer Epilepsie-Beratungsstelle sehr. Wer als Sozialpädagogin oder Sozialpädagoge Beratungserfahrung in Epilepsiezentren, wie es sie z.B. in Vogtareuth, Bielefeld, Kork, Hamburg oder Berlin gibt, sammelte, wäre als Mitarbeitende/-r in einer Beratungsstelle sicher sehr willkommen – und umgekehrt.

Tatsächlich liegen die wesentlichen Unterschiede in der Struktur der Dienste: die Epilepsie-Zentren behandeln und beraten Patienten und Patientinnen interdisziplinär während des Klinikaufenthaltes, während Beratungsstellen für Erkrankte, Angehörige und beteiligte Fachpersonen anlassbezogen ganzjährig zu erreichen sind. Sehr bedeutsam ist auch, dass Beratungsstellen bei Bedarf auch aktiv aufsuchen, zum Beispiel wenn es Beratungsbedarf in Kindergärten, Schulen, Ausbildungsstätten und bei Arbeitgebern gibt. Idealerweise arbeiten Kliniken und Beratungsstellen eng zusammen, wenn die Patienten dies unterstützen. In der Praxis fehlen allerdings oft die personellen Ressourcen für eine regelmäßige und enge „Hand-in-Hand"-Kooperation, leider.

einfälle: *Wie finden Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen und ggf. weitere Interessierte (z.B. Lehrer/-innen, Erzieher-/innen, Arbeitgeber etc.) in Deutschland eine von ihrem Wohnort nicht zu weit entfernte Epilepsie-Beratungsstelle und wie erhalten sie dort einen Beratungstermin?*

Brodisch: Ob es eine ortsnahe Beratungsstelle gibt, kann leicht im Internet recherchieret werden. Eine Übersicht findet sich z.B. auf den Webseiten der Deutschen Epilepsievereinigung (*www.epilepsie-vereingung.de*) oder des Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie (*www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de*). Die meisten Epilepsie-Beratungsstellen verfügen über eine eigene Webseite.

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

Brodisch: Eine Beratungsstelle aufzusuchen sollte irgendwann genauso möglich und selbstverständlich sein, wie der Besuch beim Facharzt. Die oft intensiven Beratungsgespräche machen zeitlich aber nur einen sehr kleinen Teil der Krankheitsbewältigung und des Lebens mit Epilepsie aus. Entscheidend ist die Selbstsorge und die Selbstwirksamkeit, die die Betreffenden im Lebensalltag aufbringen. Ich bewundere das Engagement, das Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige aufbringen, um ein möglichst gutes Leben „trotz" und vor allem „mit" der Epilepsie zu führen. Die Arbeit der Selbsthilfe kann dabei nicht hoch genug bewertet werden.

einfälle: *Herr Brodisch, wir danken Ihnen sehr für dieses sehr interessante Gespräch.*

Hinweis

Bereits im letzten Heft hat Ralf Röttig über die Arbeit der *Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle Berlin* berichtet (einfälle 162, Seite 40 f.). Dabei ist er unter anderem auch ausführlich auf die Vor- und Nachteile der psychosozialen Beratung in einer Epilepsie-Beratungsstelle gegenüber der psychosozialen Beratung in einer spezialisierten Epilepsieklinik eingegangen. Das möchten wir hier nicht wiederholen, sondern unsere interessierten Leserinnen und Leser an dieser Stelle lediglich auf diesen Beitrag hinweisen.

Wer das Interview mit Thomas Jaster in diesem Heft und den Beitrag von Ralf Röttig im vorhergehenden Heft miteinander vergleicht, wird schnell erkennen, dass es nicht darum geht, welche Versorgungsform die bessere ist und sie womöglich sogar gegeneinander auszuspielen. Vielmehr haben beide ihre spezifischen Vor- und Nachteile und ergänzen sich daher umso besser.

Deshalb sollte die Forderung nach einem flächendeckenden Ausbau der Epilepsie-Beratungsstellen nicht so verstanden werden, dass diese die psychosoziale Beratung in einem spezialisierten Zentrum ersetzen könnte. Und mehr noch: Sie ersetzt auch nicht die Forderung nach einer besseren psychosozialen Beratung im Rahmen der ambulanten Epilepsiebehandlung und deren Finanzierung.

Psychosoziale Beratung im Kontext der ambulanten und stationären Epilepsiebehandlung oder spezialisierte, vom medizinischen Versorgungssystem mehr oder weniger unabhängige, Epilepsie-Beratungsstellen? Ein entschiedenes sowohl als auch ist die Antwort!

Sozialmedizinische Beratung in der klinischen Sozialarbeit

Zugang, Arbeitsweise und Perspektiven

Thomas Jaster ist seit 2002 als Sozialarbeiter am Berliner Standort des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* in Berlin tätig. Er berät und begleitet dort Jugendliche und Erwachsene mit Epilepsie. Einen besonderen Schwerpunkt seiner Arbeit stellt die sozialmedizinische Begleitung von Patienten in der prächirurgischen Epilepsiediagnostik dar. Mit ihm sprach Norbert van Kampen.

einfälle: *Vielen Dank, Herr Jaster, dass Sie sich die Zeit für dieses Gespräch genommen haben. Kommen wir zur ersten Frage. Wie unterscheidet sich Ihre Tätigkeit, stellvertretend für die Tätigkeit der Sozialdienste in anderen Epilepsiekliniken oder -ambulanzen, von der allgemeinen Tätigkeit eines Sozialdienstes in einem Krankenhaus?*

Thomas Jaster: Ich möchte mir nicht anmaßen, diese Frage auch stellvertretend für andere Epilepsiekliniken zu beantworten, da Schwerpunkte der sozialen Arbeit sicher in den verschiedenen Häusern auch unterschiedlich gesetzt werden. Leitlinien und Strukturen sind verschieden, ebenso die Behandlungsschwerpunkte und -konzepte. Aber zur Sozialarbeit in unserem Haus kann ich gerne etwas sagen.

Man darf nicht vergessen, dass wir auch ganz „normale“ Krankenhaussozialarbeit leisten, insofern ist zunächst einmal die Ausgangsposition für Sozialarbeit in diesem Bereich wohl auch immer ähnlich:

Norbert van Kampen (re.) im Gespräch mit Thomas Jaster, Foto: Reinhard Elbracht

Teambesprechung auf der Station für Kinder und Jugendliche des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg, Berliner Standort am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Foto: Reinhard Elbracht

Menschen finden sich durch eine Erkrankung in einer veränderten Lebenssituation wieder, die häufig überfordernd ist, Angst macht, die wirtschaftliche Existenz in Frage stellt, Selbständigkeit und Autonomie beeinträchtigt. Es werden vielleicht Hilfen nötig, die zunächst einmal gar nicht zur Verfügung stehen. Bei schweren oder chronischen Erkrankungen kann es erforderlich werden, dass bisher bewährte Strukturen im Lebensalltag verändert oder neu geschaffen werden müssen. Das bekommt von jetzt auf gleich meist kaum jemand ohne Rat und Hilfe hin. Es geht also darum, die Folgen von Krankheit verträglich und für den Betreffenden händelbar gestalten zu helfen und dafür Ressourcen freizusetzen. Das wäre generell die Rolle des Sozialdienstes im Rahmen einer interdisziplinären Behandlung, auch bei einer Epilepsie ist dies zunächst nicht anders.

Aber was macht nun den Unterschied bei einer Epilepsie?

Epilepsien sind eine Gruppe unterschiedlicher Erkrankungen, bei denen gleich ist, dass zunächst einmal wiederholt epileptische Anfälle auftreten. Das Erscheinungsbild der Anfälle kann sehr unterschiedlich sein – von für Außenstehende gar nicht wahrnehmbar bis hin zu Anfällen mit Sturz oder mit Bewusstseinsverlust und unkontrollierten Handlungen, ist vieles möglich.

So unterschiedlich wie die Anfälle sind auch die Auswirkungen der Anfälle auf das Leben, den Alltag, die berufliche Tätigkeit der an einer Epilepsie erkrankten Menschen. Ich muss also als beratender Sozialarbeiter über die verschiedenen Epilepsien und Anfallsformen Bescheid wissen, um das individuelle Maß der konkreten Einschränkungen und der erforderlichen Maßnahmen einschätzen zu können. Und ich muss bestehende Regelungen und Vorgaben, beispielsweise zur beruflichen Eignung oder zur Fahrtauglichkeit usw., kennen und für eine Beratung richtig zuordnen können.

Eine weitere Besonderheit der Epilepsien gegenüber anderen Erkrankungen ist die Tatsache, dass Menschen mit einer Epilep-

sie in der Regel keinerlei Beeinträchtigung oder Beschwerden haben und sich eben nicht krank fühlen – nur halt dann, wenn ein Anfall auftritt. Das kann sehr selten sein und wird mitunter vom Betreffenden selbst gar nicht bemerkt. Trotzdem hat diese Epilepsie in den meisten Fällen gravierende Auswirkungen und birgt Einschränkungen in nahezu allen Lebensbereichen. Das ist häufig nur schwer zu vermitteln und macht eine Akzeptanz der Erkrankung und damit die Krankheitsbewältigung zusätzlich schwierig. In der Beratungssituation ist diese Tatsache unbedingt ausreichend und sensibel zu berücksichtigen. Vor dem Gespräch weiß ich nicht, in welchem Stadium der Auseinandersetzung mit der Erkrankung sich mein Gegenüber befindet.

einfälle: *In der Klinik, in der Sie tätig sind, bekommen* ***nicht*** *alle Patienten automatisch einen Beratungstermin bei Ihnen, dem ggf. weitere Termine folgen. Warum ist das so und wie kommen die Betreffenden zu Ihnen?*

Jaster: Das ist so nicht ganz richtig. Natürlich steht jedem Patienten auf der Station eine sozialmedizinische Beratung zu. Dies wird auch kommuniziert und in der Komplexbehandlung angeboten, in der präoperativen Diagnostik sowieso im Rahmen einer ausführlichen Sozialanamnese. Auch beim Aufnahmegespräch durch die Stationsärzte wird der sozialarbeiterische Beratungs- oder Handlungsbedarf bereits erfasst, soweit möglich. Nur ist der Bedarf tatsächlich sehr unterschiedlich. Jemand, der die Erstdiagnose Epilepsie bekommt, hat in der Regel einen sehr großen Beratungs- und Unterstützungsbedarf, da reicht tatsächlich oft ein Termin nicht aus.

Jemand mit einer bereits länger bestehenden Epilepsie, der beispielsweise zur medikamentösen Neueinstellung zum wiederholten Male kommt, hat die Epilepsie oft mehr oder weniger verträglich in sein Leben integriert, hat bereits Beratungen und Hilfen bekommen und tatsächlich oft keinen weiteren Bedarf, oder wenigstens nicht zum Zeitpunkt der stationären Behandlung.

Ich bin kein Freund davon, Sozialarbeit mit der Gießkanne zu verteilen oder Probleme zu konstruieren, die objektiv nicht bestehen. Hier im Hause hat es sich bewährt, im Rahmen der interdisziplinären Behandlung gut zusammenzuarbeiten und sich innerhalb des Behandlungsteams – Ärzte, Psychologen, Therapeuten, Sozialarbeiter - auszutauschen. Und dies nicht

Häufig werden in der Beratung Fragen zur beruflichen Situation gestellt, zum Beispiel zum Arbeiten auf Baustellen, Foto: Aleksey/Pexels

Manche fragen in der Beratung danach, ob sie mit Strom oder elektrischen Spannungen arbeiten dürfen, Foto: Karolina Grabowska/Pexels

nur beim wöchentlichen Teamgespräch, sondern immer, wenn für nötig befunden. Über diesen Austausch werden Probleme und Bedarfe meist schnell erkannt, kommuniziert und behandelt, auch wenn der Patient selbst zunächst nicht gezielt auf den Sozialarbeiter zugeht. Diese Möglichkeit steht ja sowieso jedem offen und wird natürlich auch entsprechend genutzt. So bekommt jeder Patient eine bedarfsgerechte Behandlung, übrigens durch alle Fachbereiche, nicht nur durch die Sozialarbeit.

einfälle: *Wie gehen Sie grundsätzlich bei der Beratung vor? Gibt es Gemeinsamkeiten, oder ist jede Beratung anders?*

Jaster: Beratung ist immer individuell und orientiert sich am jeweiligen Bedarf. Häufig gibt es ja schon eine konkrete Problematik oder Fragestellung, die zumeist mehr oder weniger klar vom Rat suchenden formuliert wird. So beginnt häufig der Patient das Gespräch und es ist schnell ein Einstieg gefunden.

Wie *ich* ein Gespräch beginne ist unterschiedlich. Je nach Stimmung und Persönlichkeit des zu Beratenden werde ich auch mein Gespräch unterschiedlich aufbauen und gestalten. Wichtig ist dafür, eine Wahrnehmung für die jeweilige Stimmung des Gegenübers zu bekommen und sich daran zu orientieren. Ziel ist es, eine zwanglose, druckfreie Atmosphäre zu schaffen, ich möchte ja einen Zugang zu meinem Gegenüber bekommen. Kann zunächst ein Bedarf nicht gut formuliert werden – aus Unsicherheit oder Ängstlichkeit oder warum auch immer, hilft eine kurze Sozialanamnese, um sich einer bestehenden Problematik zu nähern.

Es gibt also kein Schema, welches ich anlege und das immer funktioniert und in jedem Fall zu einem guten Beratungsgespräch führt. Was allerdings für meine Gespräche immer gilt: Keine Belehrungen, kein "Sie müssen aber" oder „Sie dürfen nicht". Ich bin als Berater nicht in der Position, den zu Beratenden zu bevormunden. Außerdem: Spannung soll ja

ab- und nicht aufgebaut werden, Druck genommen und nicht erzeugt werden.

einfälle: *Seit 2020 gibt es auch in Berlin eine Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle in Trägerschaft des Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V., mit der Sie häufig zusammenarbeiten. Einmal etwas provokant gefragt: Braucht Berlin-Brandenburg eine Epilepsie-Beratungsstelle? Was kann diese im Vergleich zur Sozialarbeit in einem Epilepsie-Zentrum oder einer Epilepsie-Ambulanz leisten oder auch nicht leisten und wie ergänzen sich beide Angebote derzeit? Brauchen wir sowohl das eine als auch das andere?*

Führerschein und Fahreignung. Auch für Jugendliche und junge Erwachsene eine wichtige Frage, Foto: Yevgen Buzuk/Pexels

Sind Besuche im Club möglich? Foto: Edoardo Tommansini/Pexels

Gerade Jugendliche und junge Erwachsene möchten wissen, ob sie bedenkenlos am PC „zocken" können, Foto: Tima Miroshnickenko/Pexels

Jaster: Die Beratungsstelle ist offen für jeden, der Fragen bezüglich einer Epilepsie hat, entweder als Mensch mit einer Epilepsie, als Angehöriger, Freund, Arbeitgeber – egal. Es geht um Beratung im weitesten Sinne, eine medizinische Behandlung steht in der Regel nicht im Vordergrund.

Das Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg ist dagegen eine medizinische Einrichtung, ein Krankenhaus. Es geht um die Diagnostik und Behandlung von Menschen mit Epilepsie. Hierzu gehört nach unserem Verständnis nicht nur der Part, der von Medizinern zu leisten ist. Wie bereits erwähnt, berührt die Epilepsie so ziemlich alle Lebensbereiche der daran erkrankten Menschen gravierend. Die Probleme, die sich durch die chronische Erkrankung Epilepsie ergeben, können vom Arzt nicht „wegbehandelt" werden. Sie sind aber da und Teil der Erkrankung. Sie müssen also auch behandelt werden, wenn der Mensch gesund werden soll. Diese Behandlung übernimmt – auch – der Sozialarbeiter.

Sozialarbeit im Epilepsie-Zentrum ist also Teil des Angebotes, Menschen mit Epilepsie zu behandeln – im Paket, nicht als Einzelleistung. Streng genommen sind wir ausschließlich für unsere stationär aufgenommenen Patienten da. Anders wird Sozialarbeit bei Epilepsie von den Krankenkassen nicht finanziert. Selbst Epilepsie-Ambulanzen haben aus diesem Grunde keine Sozialarbeiter. Ohne Epilepsie-Beratungsstellen, die anders finanziert werden, gäbe es für alle nicht stationär behandelten Menschen mit Epilepsie **keine** Sozialberatung.

Diese Situation hatten wir bis 2020 in Berlin und haben sie noch immer in vielen Bundesländern, in denen es keine Epilepsie-Beratungsstellen gibt. Wer Beratung und Hilfe benötigt, bekommt sie dann nur, wenn er sich stationär einweisen lässt. Dies ist aber aus medizinischer Sicht häufig gar nicht erforderlich, also ökonomischer Unsinn. Für all diese Menschen ist die Epilepsie-Beratungsstelle genau die richtige Anlaufstelle.

Wir arbeiten deshalb gerne und intensiv mit Herrn Röttig von der *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle Berlin* zusammen. Wir empfehlen als Krankenhaus auch die Beratungsstelle, wenn eine interdisziplinäre oder medizinische Behandlung von uns als nicht erforderlich erachtet wird. Auch vormals stationär behandel-

Gar nicht? Nur wenig? Oder wie Menschen ohne Epilepsie auch? Immer wieder die Frage danach, wie es mit dem Konsum von Alkohol aussieht, Foto: Maurício Eugenio/Pexels

te Patienten, die einer weiterführenden sozialmedizinischen bzw. psychosozialen Begleitung bedürfen, vermitteln wir an die Epilepsie-Beratungsstelle.

Aber auch andersherum läuft die Zusammenarbeit. Wenn zum Beispiel in der Beratungsstelle der Eindruck entsteht, dass die Behandlung von Ratsuchenden ambulant nicht ausreichend ist, empfiehlt sie unter Umständen eine stationäre Diagnostik oder Behandlung. Letztlich profitiert der Hilfe suchende Mensch mit Epilepsie von unserer guten Zusammenarbeit: Er bekommt die Unterstützung, die erforderlich ist und nicht nur die, die halt gerade zur Verfügung steht.

einfälle: *Sie arbeiten im Sozialdienst mit zwei weiteren Kollegen und einem Medizinsoziologen zusammen. Gemeinsam sind sie für alle in der Klinik stationär behandelten Patienten mit Epilepsie und einen Teil der ambulant behandelten Epilepsie-Patienten zuständig. Ist das ausreichend oder würden Sie Ihr Beratungs- und Unterstützungsangebot ausbauen, wenn sie die (personellen) Möglichkeiten dazu hätten? In welcher Hinsicht?*

Jaster: Ich würde in diesem Kontext nie von ausreichend sprechen, da der Bedarf an Beratung und Unterstützung enorm ist und immer ein Ausbau denkbar und meistens auch wünschenswert ist. Das ist hier nicht anders. Die Bemessung des Personals im Krankenhaus erfolgt anhand der Anzahl der Betten, so ist das auch für die Krankenhaussozialarbeit. Wie bereits erwähnt, hat die Sozialarbeit bei Epilepsie eine besondere Spezifik, die sich bisher in der Stellenbemessung nicht widerspiegelt. Ich kann nicht erkennen, wie dies in absehbarer Zeit zu ändern wäre. Ich erinnere an die prekäre Situation im Bereich der Pflege, wie sie gerade in den vergangenen zwei Jahren deutlich wurde. Hier sind politische Entscheidungen fällig, die eine bedarfsgerechte personelle Ausstattung von Kliniken insgesamt im Fokus haben sollten. Diese Diskussion würde an dieser Stelle jedoch den Rahmen sprengen.

Es bleibt also bis dahin dabei, die vorhandenen Ressourcen im Hause so einzusetzen und Arbeit so zu organisieren, dass eine bestmögliche und, wie bereits beschrieben, eine schwerpunktorientierte Sozialarbeit bei Epilepsie geleistet werden kann.

Was sollte, wenn möglich, verändert und verbessert werden? Sozialarbeit in den Epilepsie-Ambulanzen sollte finanziert werden, die ist genauso wichtig und erforderlich, wie im stationären Bereich. Die begrenzte Zeit, die *wir* als Sozialdienst in der Epileptologie aktuell dafür aufwenden, müssen wir uns an anderer Stelle „organisieren“.

Eine sozialmedizinische nachstationäre Betreuung sollte für eine gewisse Zeit möglich sein, da sich Probleme oft erst nach der stationären Behandlung auftun, gerade bei neu diagnostizierten Epilepsien. Auch ist es oft erforderlich, dass stationär bereits eingeleitete Maßnahmen nachstationär begleitet werden. Das ist unter den aktuellen Gegebenheiten kaum ausreichend zu leisten.

einfälle: *Herr Jaster, wir danken Ihnen sehr für dieses Gespräch und wünschen Ihnen für Ihre weitere Tätigkeit alles Gute.*

Erste Rheinland-pfälzische Epilepsie-Beratungsstelle in Trier

Das langjährige, intensive Engagement hat sich gelohnt

Stefan Conrad war von 2014 bis 2020 Vorsitzender der „Deutschen Epilepsievereinigung“ und als Vorsitzender der „Selbsthilfegruppe SAAT e.V.“ in Trier aktiv. Für seinen ehrenamtlichen Einsatz ist er mit der Verdienstmedaille des Landes Rheinland-Pfalz ausgezeichnet worden. Er hat maßgeblich dazu beigetragen, dass in Trier die erste Epilepsieberatungsstelle in Rheinland-Pfalz eröffnet wurde. Über seine lange Zeit im Vorstand der DE sagt Stefan Conrad, dass es eine intensive und lehreiche Zeit war, in der er viel bewegen konnte. Er beschreibt es als eine Zeit, die ihm viel Freude bereitet hat. Im Folgenden beschreibt Stefan Conrad auf Grundlage eines Gesprächs, dass er mit unserer Redakteurin Conny Smolny geführt hat, warum Epilepsie-Beratungsstellen so wichtig sind, was sie für ihn bedeuten und wie er es geschafft hat, dass es jetzt auch in seinem Wohnort Trier eine Beratungsstelle gibt.

Ein flächendeckendes Netz von Beratungsstellen aufzubauen, ist nach wie vor eine große Herausforderung. Während meiner aktiven Vorstandsarbeit bei der *Deutschen Epilepsievereinigung* wurde der Bedarf der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen immer präsenter und somit für uns ein Auftrag, für den wir uns immer mehr engagierten.

Im deutschen Gesundheitssystem ist das Zeitfenster für Arzt- Patientengespräche deutlich begrenzt. Die medizinische Aufklärung bei der Diagnosestellung ist zwar gewährleistet, Patienten und Patientinnen emotional und alltagspraktisch zu entlasten, ist in diesem zeitlichen Rahmen jedoch oft nicht möglich. Hier sind die Epilepsie-Beratungsstellen und die

Epilepsie-Selbsthilfe in den jeweiligen Themenschwerpunkten die richtigen Ansprechpartner.

Für Außenstehende ist es vielleicht schwer zu verstehen, warum eine speziell auf Menschen mit Epilepsie zugeschnittene Beratung notwendig ist. Das liegt daran, dass die Epilepsien eine Gruppe von Erkrankungen sind, die äußerst vielfältig sind. Die Art der epileptischen Anfälle und die Krankheitsverläufe sind bei den Betreffenden sehr unterschiedlich, und nahezu alle Epilepsien haben erhebliche Auswirkungen auf viele Lebensbereiche. Dies alles zum Beispiel im Rahmen einer Teilhabeberatung zu besprechen, ist in der Regel nicht möglich.

In Trier habe ich mich lange für die Etablierung einer Epilepsie-Beratungsstelle eingesetzt. Wichtig hierbei ist funktionierende Netzwerk- und Überzeugungsarbeit. Ich habe mit unterschiedlichen Ärzten und Ärztinnen über die Wichtigkeit des Projekts gesprochen. Weiterhin habe ich mich im Sinne der Öffentlichkeitsarbeit mit politischen Funktionsträgern verschiedener politischer Parteien ausgetauscht. Eine konstruktive Zusammenarbeit mit der Presse unterstützte das Vorhaben.

Im *Krankenhaus der Barmherzigen Brüder* in Trier fand ich einen Kooperationspartner. Durch mein Engagement im *Netzwerk Epilepsie und Arbeit* hatte ich Kontakt zum Chefarzt der Neurologie, Prof. Dr. Maschke, und dem Hausoberen der Klinik, M. Leineweber. Da beide von der Notwendigkeit einer themenbezogenen Beratung für Menschen mit Epilepsie überzeugt waren, boten sie an, eine Epilepsieberatung in das bereits bestehende Patienteninformationszentrum (PIZ) zu integrieren. Darüber hinaus ermöglichte das Klinikum einer Mitarbeiterin des PIZ die Weiterbildung zur Epilepsiefachassistentin.

Inzwischen ist die Arbeit dort erfolgreich gestartet. In enger Zusammenarbeit mit den jeweiligen Fachabteilungen können Patienten und Patientinnen des Hauses das Angebot nutzen. Auch externe, vorwiegend erwachsene Ratsuchende, können das Angebot in Anspruch nehmen. Die Beratungsgespräche finden vor Ort oder telefonisch statt, auch Anfragen per E-Mail werden beantwortet. Die Zusammenarbeit zwischen der Epilepsie-Beratungsstelle und der örtlichen Epilepsie-Selbsthilfe ist sehr eng. Je nach Fragestellung der Ratsuchenden wird auf den jeweiligen Kooperationspartner verwiesen.

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

Epilepsie-Beratungsstellen und Epilepsie-Selbsthilfe haben unterschiedliche Schwerpunkte in ihrer Beratung. In Epilepsie-Beratungsstellen arbeiten Menschen mit einer qualifizierten Ausbildung, die besser beraten können. In diesem Rahmen dürfen und sollten dies Mitglieder aus der Selbsthilfe nicht tun. Bei rechtlichen Fragen z.B. zum Thema Fahreignung bei Epilepsie, die von vielen Faktoren abhängt, sollte von der Selbsthilfe an eine Epilepsie-Beratungsstelle verwiesen werden. Menschen dagegen, die nach Solidarisierung, Anregung oder (bis zu einem gewissen Maße) Unterstützung im Alltag oder auch einfach nach Entlastungsgesprächen suchen, sind im Rahmen der Selbsthilfe besser aufgehoben.

Zum Beispiel erhielt ich vor einigen Tagen einen Anruf. In diesem Gespräch war es wichtig, den Anrufer aufzufangen, ihn einfach berichten zu lassen, ihm die Möglichkeit zu geben, sein Herz auszuschütten und über seine Probleme zu reden. Ich war vielleicht sein erster Ansprechpartner. Er sollte sich bei mir aufgehoben fühlen.

Als jemand, der selbst an einer Epilepsie erkrankt ist, kann ich berichten, dass ich der Meinung bin, nicht ausschließlich durch medizinische Hilfe anfallsfrei geworden zu sein. Bei mir hat auch die Epilepsie-Selbsthilfe dazu beigetragen. Die Erkenntnis, dass nicht jeder Mensch mit einer Epilepsie anfallsfrei werden kann, sondern dass es wichtig ist, auch mit Anfällen ein gutes und selbstbestimmtes Leben führen zu können, hat mir sehr geholfen. Für diejenigen, die ausschließlich nach Anfallsfreiheit streben, ist jeder Anfall nicht einfach ein unangenehmes Ereignis im Leben, sondern eine weitere Enttäuschung, die in der Regel zu immer mehr Unzufriedenheit und Frustration führt. Wer dagegen lernt, seine Epilepsie – mit oder ohne Anfälle – zu akzeptieren, für den oder die kann es dann weitergehen. Dieser Erkenntnis und einer sehr guten medizinischen Versorgung verdanke ich nach meinem Verständnis meine Anfallsfreiheit. Das alles ist bei mir nun schon viele Jahre her – ich bin allerdings davon überzeugt, dass vieles in der Organisation meines Alltags einfacher gewesen wäre, wenn es schon damals Epilepsie-Beratungsstellen gegeben hätte.

Sozialmedizinische Beratung in einer Epilepsie-Beratungsstelle

Arbeitsweise, Struktur und Finanzierung am Beispiel der Epilepsie-Beratung Niederbayern

Ulrike Jungwirth ist Dipl. Sozialpädagogin, Krankenschwester, MOSES-/famoses-Trainerin, Epilepsiefachberaterin und Leiterin der Epilepsie-Beratungsstelle Niederbayern (www.epilepsieberatung-niederbayern.de). Der folgende Beitrag von ihr, der über die Arbeit einer Epilepsie-Beratungsstelle in Bayern und deren Vernetzung sowie deren Struktur und Finanzierung berichtet, entstand auf Grundlage eines Gesprächs von Ulrike Jungwirth mit unserer Redakteurin Conny Smolny.

Die Epilepsie-Beratungsstelle Niederbayern war eine der ersten Beratungsstellen in Bayern und wurde im Oktober 2001 eröffnet. Von Anfang an war ich mit dabei und habe die Beratungsstelle quasi aufgebaut. Mittlerweile gibt es in jedem der sieben Regierungsbezirke in Bayern eine solche Anlaufstelle für Menschen mit Epilepsie. Finanziert werden die Beratungsstellen in unserem Bundesland aus Mitteln des *Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit und Soziales, Familie und Integration* und des jeweiligen Bezirks sowie der verschiedenen Träger der Fachdienste.

Der Träger unserer Beratungsstelle ist die *Kliniken Dritter Orden gGmbH* mit Standort Kinderklinik in Passau. Für unsere Außenstelle in Landshut übernimmt das *Kinderkrankenhaus St. Marien gGmbH* einen Teil der Kosten. Um in ganz Niederbayern präsent zu sein, bieten meine Kollegin und ich Außensprechtage in Mainkofen und Straubing an. Auch unsere KollegInnen in den anderen Regierungsbezirken legen großen Wert darauf, für alle Menschen mit Epilepsie oder Angehörigen räumlich erreichbar zu sein und decken dies auch durch Außensprechtage ab.

Die Sicherung der Teilhabe von Menschen mit Epilepsie mit ihren spezifischen Bedürfnissen zu gewährleisten ist unser Ziel. Wir verstehen uns zudem auch als Wissens- und Informationsplattform für alle Bedürfnisse, die sich aus der Epilepsieerkrankung ergeben.

Dass es gerade in unserem Bundesland und somit auch in Passau die ersten Epilepsie-Beratungsstellen gab, ist der starken Epilepsie-Selbsthilfe-Initiative zu verdanken. Der *Landesverband Epilepsie Bayern e. V.* (*https://epilepsiebayern.de*) hatte vor vielen Jahren die regelmäßige Expertenkonferenz, die *Fachkonferenz Epilepsie Bayern e. V. (www.epilepsie-fachkonferenz-bayern.de)*, ins Leben gerufen. Das ist ein Zusammenschluss von Epilepsie-Selbsthilfegruppen und Fachleuten unterschiedlichster Professionen (z.B. Neurologie, Neuropädiatrie, Epileptologie sowie weiterer mit Epilepsie betrauter Professionen), die unter anderem an Epilepsie-Zentren und Epilepsie-Ambulanzen tätig sind. Die turnusmäßig an verschiedenen Orten und Kliniken in Bayern durchgeführten Fachkonferenzen dienen dazu, die besonderen Bedarfe der Menschen mit Epilepsie aufzudecken und Mittel und Wege für eine bessere Versorgung der Betreffenden und deren Familien zu finden. Federführend verantwortlich ist derzeit Doris Wittig-Moßner vom *Landesverband Epilepsie Bayern.* Im Rahmen dieser Fachkonferenz entstand aus dem Bedarf heraus auch die Idee für ein flächendeckendes Netz an psychosozialen Beratungsstellen für Menschen mit Epilepsie in Bayern. Gründerin des *Landesverbandes Epilepsie Bayern*, der *Fachkonferenz Epilepsie Bayern* und somit auch „Mutter" der Epilepsie-Beratungsstellen in Bayern, war Renate Windisch (die leider bereits verstorben ist). Das Netzwerk der Fachkonferenz war quasi die „Geburtsstätte" der bayerischen Epilepsie-Beratungsstellen, da die damals Beteiligten davon ausgingen, dass die medizinische Versorgung von Menschen mit Epilepsie sichergestellt ist, es aber vor allem die Folgen der Erkrankung und deren psychosoziale Auswirkungen sind, die die Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen beeinträchtigen – und es in diesem Bereich an ausreichender und qualifizierter Unterstützung mangelt.

Die Epilepsie-Beratungsstelle gibt regelmäßig einen Newsletter heraus

Prof. Dr. Franz Staudt, damaliger Chefarzt der Kinderklinik in Passau, hatte sich im Rahmen der Fachkonferenz um den Sitz der Beratungsstelle für Niederbayern in Passau beworben, da an der Kinderklinik traditionell schon sehr lange die Neuropädiatrie mit einer Epilepsieambulanz für Kinder und Jugendliche angesiedelt war (in dieser Ambulanz werden über die Neuropädiatrische Ermächtigung und das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) Kinder und Jugendliche mit Anfällen und Epilepsie ambulant behandelt). So bot es sich an, auch die psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie räumlich dort anzugliedern.

Für mich war das ein echter Glücksfall, denn nach dem Studium der Sozialarbeit war mir klar, dass ich unbedingt wieder im medizinischen Bereich arbeiten wollte. Bereits im Rahmen meiner Facharbeit beschäftigte ich mich mit dem verhaltensmedizinischen Ansatz bei Epilepsie, und in meiner Diplomarbeit befasste ich mich mit einem Patientenschulungsprogramm für Kinder mit Asthmaerkrankung. Mein

Ulrike Jungwirth (Mitte) am Tag der Epilepsie 2018 in Passau mit Soheyl Noachtar (Epilepsie-Zentrum der Ludwig-Maximilians-Universität München am Klinikum Großhadern) und Doris Wittig-Mossner (Landesverband Epilepsie Bayern e.V.)

In der Beratung wird oft danach gefragt, ob Kinder mit Epilepsie einen Regelkindergarten besuchen dürfen und was dabei zu beachten ist, Foto: Pexels

Dürfen Erzieher/-innen bei einem epileptischen Anfall im Kindergarten Notallmedikamente gegeben? Müssen sie es? Auch diese Frage wird häufig gestellt, Foto: Yan Krukow/Pexels

Traum war es, später im Berufsleben Schulungsprogramme für Menschen mit chronischen Erkrankungen anbieten zu können. Nach dem Studium arbeitete ich anderthalb Jahre beim Integrationsfachdienst. Der Schwerpunkt lag dort auf der beruflichen Eingliederung von Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung. Ich hatte an dieser Stelle viele Arbeitgeberkontakte und war vernetzt mit den regionalen Ämtern und Behörden, wie den Arbeitsämtern, dem Inklusionsamt, den Sozialversicherungsträgern sowie mit Betriebsärztlichen Diensten und Schwerbehindertenvertretungen. Eine gute Basis auch heute noch für die Beratung von Menschen mit Epilepsie in beruflichen Fragen.

In den ersten zehn Jahren meiner Tätigkeit in der Epilepsie-Beratungsstelle war ich zusammen mit meiner Sekretärin, die erst geringfügig und dann halbtags beschäftigt war, für den gesamten Regierungsbezirk zuständig. Seit 2012 gibt es, in Kooperation mit der *Kinderklinik St. Marien gGmbH,* in Landshut eine Außenstelle der Epilepsie-Beratungsstelle Niederbayern am dortigen Kinderkrankenhaus, mit Anbindung an ein SPZ und eine Epilepsie-Ambulanz für Kinder und Jugendliche. Unsere Kollegin Elisabeth Staber-Melzig ist dort halbtags beschäftigt. Zusammen sind wir mit 1,5 Fachkraftstellen und unserer Kollegin Sandra Baumgartner im Sekretariat Anlaufstelle für die etwa 11.500 Menschen mit Epilepsie, die im Regierungsbezirk leben. Elisabeth Staber-Melzig und ich sind ursprünglich Krankenschwestern und Sozialpädagoginnen mit der Zusatzqualifikation Epilepsie-Fachberaterin. Ich bin zudem Trainerin für die Epilepsie-Patientenschulungsprogramme MOSES und famoses. Für beide Schulungsprogramme verfügen wir in Passau über ein qualifiziertes interdisziplinäres Trainer-Team, wie es die Qualitätsstandards und die Krankenkassen vorschreiben.

Wir Kolleginnen und Kollegen der bayerischen Epilepsie-Beratungsstellen sind regional und überregional vernetzt und aktiv in verschiedene Arbeitskreise eingebunden, z. B. in den *Arbeitskreis der Epilepsieberatungsstellen in Bayern*, die *Epilepsie-Fachkonferenz in Bayern* sowie im bundesweit vernetzten „*Verein Sozialarbeit bei Epilepsie e. V.*“ und dem Regionalteam des *Netzwerk Epilepsie und Arbeit*. Regelmäßig besuchen wir diese gemeinsamen Treffen (zuletzt pandemiebedingt auch online) und nehmen zur Qualitätssicherung und Weiterentwicklung an Fortbildungen teil. Die *Epilepsie-Beratung Niederbayern* wurde heuer im April erneut nach den *Qualitäts-Standards für Epilepsie-Beratungsstellen* durch die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* und den *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie* zertifiziert.

In unseren Beratungsstellen wird jeder beraten, der Fragen zum Thema Epilepsie hat. Auch wenn wir in Passau und Landshut räumlich an die Kinderkliniken angebunden sind, so sind wir doch für Menschen mit Epilepsie in jedem Lebensalter zuständig. Ratsuchende sind nicht

nur Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige, sondern auch Kindergärten, Schulen, Ausbildende, Arbeitskolleginnen und -kollegen sowie Einrichtungen der Behindertenhilfe. Wir verfügen über vielfältiges, auch kindgerechtes, Informationsmaterial zu allen Fragen rund um das Thema Epilepsie.

Heute früh zum Beispiel hat ein Kindergarten aus dem Bayerischen Wald angefragt, weil sie ein Kind mit einer neu diagnostizierten Epilepsie aufnehmen werden. Sie wünschen sich Beratung und Schulung zum Krankheitsbild, zum pädagogischen Umgang, zu Sport- und Freizeitangeboten und wollen natürlich Informationen zu Erster Hilfe, zur Gabe von Notfallmedikamenten sowie zur Aufsichtspflicht und zu haftungsrechtlichen Fragen. Hauptknackpunkt ist immer das Thema: „Dürfen wir ein Notfallmedikament geben?“ Oft wird auch angenommen, jeder Anfall sei ein Notfall. Meistens herrscht große Sorge, wie das Personal vorzugehen hat, wenn tatsächlich einmal ein Anfall im Kindergartenalltag auftreten sollte.

Generell werden Fortbildungen sehr häufig angefragt, auch von Einrichtungen der Behindertenhilfe wie Wohnheimen und Familienentlastenden Diensten, aber auch von Arbeitgebern.

Gestern rief eine Lehrerin aus einer Grundschule an. Sie haben eine Schülerin, die jetzt eingeschult werden soll, mit einer neu diagnostizierten Absence-Epilepsie. Auch sie bat um eine Fortbildung, die wir in Präsenzform und seit der Pandemie auch im Online-Format anbieten können.

Bei der Beratung Erwachsener ist das Thema Führerschein sehr existenziell. So hat sich gestern ein junger Mann telefonisch erkundigt, was er rechtlich tun könne bezüglich des ärztlich erteilten Fahrverbotes. Er sei stationär in einer neurologischen Klinik gewesen. Dort sei ihm mitgeteilt worden, dass er einen epileptischen Anfall gehabt haben solle. Die Befunde seien aber alle negativ gewesen. Es ist sehr häufig die gleiche Konstellation: Ich soll Epilepsie haben? Das kann doch gar nicht sein, die Befunde sprechen überhaupt nicht für eine Epilepsie. Dann versuchen wir zu erklären, dass wir eine neutrale Beratungsstelle sind, die Beratungen kostenlos sind, wir Schweigepflicht haben und ein Datenschutzformular unterschrieben werden sollte, damit wir die Daten überhaupt aufnehmen und speichern dürfen. Ratsuchende können sich aber natürlich auch anonym beraten lassen. Wir klären darüber auf, dass wir, wenn wir im Auftrag der Ratsuchenden etwas nach „draußen“ tun sollten, ggf. eine konkrete schriftliche Entbindung von der Schweigepflicht benötigen. Es gibt von uns keine Meldung an die Führerscheinbehörde. Zudem sind wir als Sozialpädagoginnen keine Juristen und können somit auch keine rechtsverbindlichen Auskünfte zu Führerscheinfragen geben.

Wir empfehlen Menschen mit Epilepsie dringend, ein persönliches Beratungsgespräch in Anspruch zu nehmen, am besten in Begleitung. Dann können wir darüber reden, welche Ursachen und Auslöser für die Anfälle und welche Anfallssymptome es geben kann. Wir zeigen Möglichkeiten der Diagnostik und Behandlung auf und informieren darüber, an welche Spezialambulanzen und Zentren sich die Ratsuchenden ggf. noch wenden könnten. Natürlich sind für die Diagnosestellung und die Therapie die Fachärzte zuständig, aber wir haben die Möglichkeit, den Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen die Diagnose des Arztes laienverständlich zu erläutern. Wir bitten die Ratsuchenden deshalb vorab, möglichst den Entlassungsbericht bzw. Arztbriefe mitzubringen. Wir können Faltblätter zu den Begutachtungsleitlinien für die Kraftfahreignung an die Hand geben und diese erläutern, so dass die Rastsuchenden verstehen, warum der Neurologe oder die Neurologin so zum Fahrverbot entschieden hat. Und wir vermitteln den Ratsuchenden, dass sie dem ärztlich auferlegten Fahrverbot Folge leisten müssen und welche rechtlichen Konsequenzen die Nichteinhaltung ggf. haben könnte. Vor allem zeigen wir auf, welche Mobilitätshilfen es auf Antrag für Menschen mit Epilepsie geben kann.

Ein weiteres großes Thema ist die Arbeit: Wie sage ich es meinem Arbeitgeber? Verliere ich vielleicht meinen Job, wenn ich ihn über meine Epilepsie informiere?

Fragen zum Umgang mit der Epilepsie in der Familie sind ebenfalls häufig, Foto: Cottonbro/Pexels

Fragen zur Fahreignung und zum Führerschein zählen mit zu den häufigsten Fragen in der Epilepsieberatung, Foto: Tobi/Pexels

Zum Beispiel der LKW-Fahrer von letzter Woche, der aufgebracht zu mir kam und erzählte, dass ihm in der Klinik mitgeteilt worden sei, dass er jetzt Epilepsie habe und wegen der strengen Vorschriften für den LKW-Führerschein nun seinen Beruf an den Nagel hängen solle. In solchen Fällen können wir die Ratsuchenden dabei unterstützen, bei einer etwaigen beruflichen Neuorientierung durch den Dschungel der Sozialleistungsträger zu finden. Auch können wir ihnen die Richtlinien der *Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV-250-001)* nahebringen, die die Basis für die Beurteilung der beruflichen Möglichkeiten von Menschen mit Epilepsie sind.

Ein weiteres Thema ist das Wohnen mit schwer behandelbarer Epilepsie. So hat sich gestern eine gesetzliche Betreuerin eines über 50jährigen Mannes gemeldet. Er sei an einer therapieresistenten Epilepsie erkrankt und wohnt deshalb derzeit in einem Seniorenheim, wo er ihrer Meinung nach so gar nicht hinpasst.

Ist dieser oder jener Beruf, z.B. in einer Gärtnerei, für mich geeignet? Foto: Cottonbro/Pexels

Ein gutes Netzwerk, wie wir es von den Beratungsstellen über die Jahre aufgebaut haben, ist sehr wichtig, um zielgerichtet helfen zu können – zu wissen, wo es beispielsweise welche Anlaufstellen beim Thema Arbeit gibt. Vernetzt sind wir auch mit einschlägigen Kliniken und den dort tätigen Ärztinnen und Ärzten, mit Epilepsie-Ambulanzen, Epilepsie-Zentren, Reha-Kliniken und natürlich regional mit den niedergelassenen Neurologen, Neuropädiatern und Betriebsärzten.

Die langen Wartezeiten für einen Termin beim Neurologen sind leider sehr ungünstig. Die Menschen mit Epilepsie werden meist nur für kurze Zeit stationär aufgenommen. Spätestens am letzten Tag wird ihnen mitgeteilt, dass sie einen Anfall oder eine Epilepsie haben, es wird ein Fahrverbot erteilt und sie werden darauf hingewiesen, dass sie keine sie gefährdenden Tätigkeiten ausüben dürfen. Dann gibt es in der Regel noch einen Aufdosierungsplan für die Medikamente. Bis sie einen Termin bei einem niedergelassenen Neurologen oder einer niedergelassenen Neurologin bekommen, dauert es oftmals drei bis sechs Monate. Das ist ein großes Problem.

Ich möchte so gerne Krankenschwester werden. Ist das mit meiner Epilepsie vereinbar?
Foto: Rodnae Productions/Pexel

Inzwischen verweisen viele Ärztinnen, Ärzte und Kliniken wie selbstverständlich auf die Epilepsie-Beratungsstellen. Letztlich fangen wir viele Fragen und Emotionen ab und versuchen, die Betreffenden dabei zu unterstützen, die Diagnose zu verstehen und mit der Epilepsie leben zu lernen, mit dem Ziel eines aktiven Krankheitsmanagements und einer möglichst gleichberechtigten Teilhabe – und das auch schon bei kleineren Kindern. Wenn eine Diagnose nicht gesichert ist, wenn es Zweifel bei dem Ratsuchenden und seiner Familie gibt, dann informieren wir auch im Hinblick auf eine medizinische Zweitmeinung, z. B. in einer Epilepsie-Ambulanz. Auch wenn wir keine Empfehlungen aussprechen dürfen, können wir Adressen von Neurologen, Reha-Kliniken, Epilepsie-Ambulanzen und Zentren vorhalten und weitergeben.

Die Arbeit in der Beratungsstelle ist sehr vielfältig. Epilepsie kann jeden treffen in jedem Alter und hat viele Erscheinungsbilder. Mit zwei, drei Beratungsterminen ist den Menschen mit Epilepsie und deren Familien oft schon viel geholfen. Manche Ratsuchende kommen einmalig zu uns, andere eine Zeit lang regelmäßig, viele nur sporadisch bei Bedarf, aber auch oft nach vielen Jahren wieder. Der große Vorteil der Epilepsie-Beratungsstellen ist die Niederschwelligkeit unserer Angebote – die Ratsuchenden brauchen keinen Überweisungsschein, die Beratungen sind kostenlos und vertraulich und wir bieten zusätzlich Außensprechtage sowie Telefon- und Videoberatungen an.

Die Inanspruchnahme basiert auf Freiwilligkeit. Die Menschen, die zu uns kommen, suchen und wollen Unterstützung. Das Schöne an der Arbeit ist, dass ich nach mittlerweile bald 21 Jahren an dieser Stelle sehen kann, wie sich z. B. die Kinder und Jugendlichen mit Epilepsie entwickelt haben. Sie kommen als Jugendliche wieder und melden sich wegen Ausbildungs- und Führerscheinfragen. Ältere Menschen kommen in Verbindung mit ihrer (oft frisch aufgetretenen) Diagnose u. a. mit Fragen zu Reha und Rente auf uns zu. Letztlich kommt es immer darauf an, in welcher Situation die Ratsuchenden und ihre Familien gerade stecken und welchen Unterstützungsbedarf auch das soziale Umfeld hat. Bei Familien mit behinderten Kindern geht es oft um den Pflegegrad, um Familienentlastungsmöglichkeiten, Mutter-Kind-Kur, Kinder-Reha, Schulbegleitung oder Individualbegleitung, zum Beispiel beim Schwimmen.

Wir bayerischen Epilepsie-Beratungsstellen haben neben den Patientenschulungen weitere Angebote für Menschen mit Epilepsie und Angehörige, z.B. Patientenseminare, Gruppenangebote, Veranstaltungen zu verschiedensten Themen. Die Pandemie hat uns technisch wirklich nach vorne katapultiert. Unter anderem haben wir zusammen eine Online-Vortragsreihe für Menschen mit Epilepsie, Angehörige und Fachpersonal zu unterschiedlichsten Themen gegründet. Wir begleiten und unterstützen auch regionale Gesprächsgruppen und arbeiten eng zusammen mit den Epilepsie-Selbsthilfe-Initiativen wie dem *Landesverband Epilepsie Bayern e. V.* und natürlich auch mit der *Deutschen Epilepsievereinigung*.

Abschließend noch ein paar Worte zur Finanzierung. Die bayerischen Beratungsstellen haben den offiziellen Titel *Dienste der überregionalen offenen Behindertenarbeit (üOBA)*. Nach den Förderrichtlinien für die *üOBA* stellen die Dienste einen wichtigen Baustein in der Gesamtversorgung von Menschen mit spezifischen Behinderungen im Sinne von § 2 Abs. 1 SGB IX dar und halten ihre Angebote niederschwellig vor. *„Mit Unterstützung der bayerischen Bezirke und des Bayerischen Staatsministeriums für Familie, Arbeit und Soziales verfolgen die Dienste den Grundsatz, die Führung eines selbständigen und eigenverantwortlichen Lebens zu ermöglichen“ (…) Die Dienste der überregionalen Offenen Behindertenarbeit tragen mit ihren Angeboten zur Realisierung der Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) bei.“ (Auszug aus dem Bayerischen Ministerialblatt (BayMBl. Nr. 926, vom 16. Dezember 2021, Az. II4/6438.07-1/160); www.verkuendung-bayern.de/baymbl/2021-926/).*

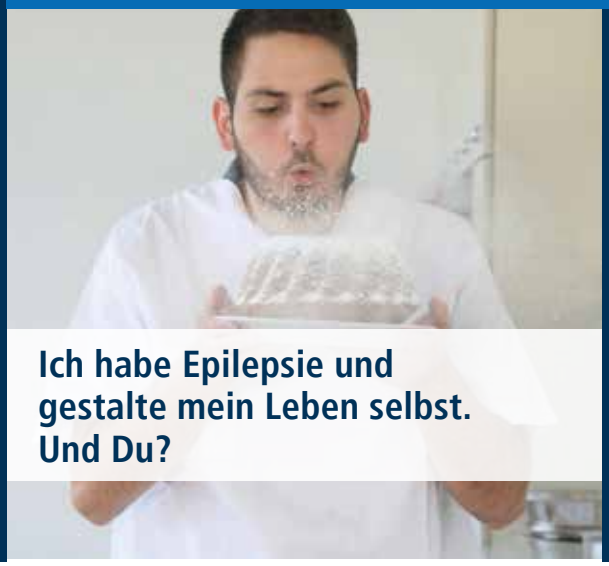
Ulrike Jungwirth
Dipl. Sozialpädagogin
(FH, Krankenschwester
Zusatzausbildung Epilepsie
(Epilepsiefachberatung)
Leiterin der Epilepsie-Beratung
Niederbayern
Kliniken Dritter Orden gGmbH
Standort Kinderklinik Passau
Bischof-Altmann-Straße 9
94032 Passau
Tel.: 0851 – 7205 207
epilepsie@kinderklinik-passau.de
www.epilepsieberatung-niederbayern.de

Anmerkung der Redaktion: Eine Übersicht über die bayerischen Epilepsie-Beratungsstellen, die Links zu den Webseiten der jeweiligen Beratungsstellen und weiterführende Informationen finden sich im Internet unter https://epilepsie-beratung-bayern.de. Die im Text genannten Links finden sich auch auf der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite.

ANZEIGE

Berufsbildungswerk Bethel
Für einen guten Start ins Berufsleben

Bethel



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

**Du hast Fragen?
Du möchtest das BBW Bethel kennenlernen / besichtigen?
Rufe an oder schicke eine E-Mail!**

**Marianne Sanders
Tel.: 0521 144-2228
marianne.sanders@bethel.de**

www.bbw-bethel.de

EpilepsieON wird über drei Jahre lang gefördert

Neues Beratungsangebot am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein

Am *Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH)* wird das erste digitale Beratungszentrum für Menschen mit Epilepsie in Norddeutschland aufgebaut. Schleswig-Holsteins Gesundheitsministerin Kerstin von der Decken (CDU) hat im August einen Förderbescheid des Landes für das Modellprojekt übergeben. Hier arbeiten das *Epilepsiezentrum Kiel für Erwachsene am UKSH, Campus Kiel* und das *DRK-Norddeutsche Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche* in Schwentinental zusammen. Das Projekt wird seit Anfang 2022 für einen Zeitraum von drei Jahren mit knapp 500.000 € aus dem Versorgungssicherungsfonds des Landes gefördert, teilt das Ministerium mit. Mit weiteren rund 140.000 € unterstützen zudem sechs pharmazeutische Unternehmen das Projekt: *GW Pharma, Angelini Pharma, Eisai GmbH, UCB Pharma GmbH, LivaNova Deutschland GmbH* und *Desitin Arzneimittel GmbH*.

„Erstmals wird damit ein flächendeckendes und niedrigschwelliges Online-Angebot zur Epilepsie mit einer umfassenden Beratung zu unterschiedlichen Themen etabliert", sagte von der Decken. Dadurch könne die Versorgung von Epilepsiepatienten besonders im ländlichen Raum verbessert werden, da sie potenziell seltener weite Anreisen zu spezifischen Angeboten auf sich nehmen müssen. In Schleswig-Holstein gibt es nach den Daten der Ersatzkassen etwa 36.000 Menschen mit Epilepsie.

„Mit dem Modellprojekt wollen wir alle ansprechen, die als persönlich Betroffene, in der Familie, beruflich oder im privaten Umfeld mit dem Thema Epilepsie konfrontiert sind", sagte PD Dr. med. Sarah von Spiczak, ärztliche Leiterin des *DRK-Norddeutsches Epilepsiezentrums für Kinder und Jugendliche*. Das Beratungszentrum bietet ab sofort eine Online-Sozialberatung sowie das interaktive digitale Patientenschulungsprogramm *EpilepsON* an. Dieses richtet sich an Patientinnen und Patienten mit Epilepsie und ihre Angehörigen, die interaktiv durch Trainerinnen und Trainer in mehreren Modulen im Umgang mit der Erkrankung und aktuellen Therapieoptionen geschult werden.

Im Rahmen des Projektes werden virtuelle Fallkonferenzen zur Optimierung der epileptologischen Betreuung angeboten. Niedergelassene Ärzte stimmen sich hierbei mit Klinik-Spezialisten ab. Außerdem will das Zentrum vorhandenen Epilepsie-Selbsthilfegruppen zur Seite stehen und aktiv die Bildung weiterer Epilepsie-Selbsthilfegruppe im Land unterstützen.

Das Digitale Epilepsieberatungszentrum Nord ist ab sofort erreichbar unter *www.digitale-epilepsieberatung-nord.de.*

Sybille Burmeister

Immer ein offenes Ohr

Das Beratungsteam der Deutschen Epilepsievereinigung berichtet

Das Beratungstelefon der Deutschen Epilepsievereinigung gibt es schon seit vielen Jahren und es erfreut sich großer Beliebtheit. Am Dienstag von 12.00 bis 17.00 Uhr, am Mittwoch von 10.00 bis 13.00 Uhr und am Donnerstag von 18.00 bis 20.00 Uhr sind unter der **Telefonnummer 030 – 34 70 35 90** die folgenden ehrenamtlichen Berater und Beraterinnen erreichbar: Bärbel Teßner, Wolfgang Walther, Michael Schäfer und Andreas Bantje. Die beiden letztgenannten sind neu im Team und schildern hier ihre Eindrücke.

Hallo, ich heiße **Michael Schäfer**, habe über 45 Jahre meine Erfahrungen zum Thema Epilepsie gemacht und gebe diese gerne weiter. Ich sehe es als sehr wichtig und hilfreich an, Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen sowie interessierten Menschen einen telefonischen Kontakt zu ermöglichen. Oftmals brauchen sie einen schnellen Rat ohne lange Wartezeit – dafür sind wir zuständig. Wir haben unsere Kenntnisse und Erfahrungen über Schulungen erweitert und geben dieses Wissen gerne weiter.

Eine Übersicht über gute Anlauf- und Beratungsstellen sowie über auf die Epilepsiebehandlung spezialisierter Ärzte/Ärztinnen und Kliniken in ganz Deutschland hilft uns bei dieser Tätigkeit. Oftmals brauchen Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen einfach nur ein offenes Ohr und es ist mir eine Ehre, diese ehrenamtliche Tätigkeit auszuführen.

Ich bin **Andreas Bantje** und seit zwei Monaten dabei. Mit dem Beratungstelefon der Deutschen Epilepsievereinigung hat die DE mit Sicherheit eine gute und wichtige Kontaktmöglichkeit geschaffen für Menschen mit Epilepsien und deren Angehörige – und sie ist auch eine wichtige Informationsquelle für die DE selbst. Die Anliegen der Anrufer/-innen lassen allein aufgrund ihrer jeweiligen Häufigkeit erkennen, wie wichtig sie offenbar sind. Sie können der DE helfen zu erkennen,

bei welchen Themen sie den Grad der Bedeutung richtig einschätzt. Aber die DE könnte auch eigene Fehleinschätzungen erkennen und ihre Arbeit entsprechend verändern. Und möglicherweise könnte die DE auch von inzwischen vollkommen neuen und bisher nicht bekannten Anliegen Kenntnis bekommen.

Seit über zwei Monaten gehöre ich jetzt selbst zur Gruppe der Telefonberater. Immer wieder nehme ich wahr, dass insbesondere erstmalige Anrufer/-innen spüren, dass sie offen sprechen können. So offen, wie sie es vielleicht noch nie konnten. Und dass ihnen jemand in Ruhe zuhört, der allein aufgrund seiner eigenen Epilepsie oft weiß, wovon sie sprechen. Immer wieder höre ich, wie groß die Ängste von Menschen mit Epilepsie und auch von ihren Angehörigen immer noch sein können, anderen Menschen zu sagen, dass sie an Epilepsie erkrankt sind oder dass ihr Kind eine Epilepsie hat. Das finde ich ziemlich erschreckend und frage mich, in welchem Jahrhundert wir leben.

Häufiger melden sich Anrufer/-innen, für die eine Epilepsie etwas vollkommen Neues ist. Eine Erkrankung, die bei ihnen oder ihren Kindern gerade begonnen hat und die ohne jedes Wissen über die Erkrankung einfach Angst erzeugt. Sie stellen oft medizinische Fragen, wenn sie noch nie beim Beratungstelefon der DE angerufen haben. Dann muss ich ihnen zunächst erklären, dass ihnen das Beratungstelefon keine medizinischen Auskünfte geben kann und dass sie sich in dieser Angelegenheit an Ärzte/Ärztinnen wenden müssen. Aber diesen Anrufer/-innen, für die wir in diesem Augenblick nichts tun können, versuche ich immer das Gefühl zu geben, dass ihr Anruf beim Beratungstelefon trotzdem nicht sinnlos war. Immer versuche ich dann, ihnen das Beratungstelefon bekannt zu machen und sie zu ermutigen, sich in allen anderen Angelegenheiten an uns zu wenden. Allein schon Telefonnummern und Adressen kompetenter epileptologischer Ambulanzen und Kliniken könnten wir sofort nennen oder schnell ermitteln. Ich habe aus diesem Grunde immer eine lange Liste von Epilepsieambulanzen und -kliniken auf dem Schreibtisch, deren Daten ich sofort nennen könnte. Auch bei anderen Fragen, die das Beratungstelefon nicht beantworten kann, ist es durchaus möglich, dass die Anrufer/-innen konkrete Hinweise bekommen könnten, wer vielleicht bei vorgetragenen Anliegen weiterhelfen könnte.

Oft rufen Eltern an. Nicht selten sind deren Kinder schon erwachsen, worauf ich die Eltern je nach Fall und Gesprächsverlauf auch hinweise. Viele der von Eltern gestellten Fragen betreffen das Thema Schwerbehindertenausweis und auch arbeitsrechtliche Themen. Wenn ich selbst keine ausreichenden Kenntnisse habe, kann ich oft Einrichtungen nennen, die vielleicht weiterhelfen könnten (z.B. Epilepsie-Beratungsstellen). Eltern volljähriger Kinder bitte ich gegebenenfalls, ihren Kindern Mut zu machen, bei eigenen Anliegen selbstständig beim Beratungstelefon anzurufen.

Wolfgang Walther, ein „Urgestein" der Epilepsie-Selbsthilfe, ist schon seit vielen Jahren beim Beratungstelefon dabei.

Michael Schäfer, der derzeitige Kassenwart unseres Bundesverbandes, verstärkt das Team unseres Beratungstelefons seit kurzem.

Deutsche Epilepsievereinigung

Die derzeitige 2. Vorsitzende unseres Bundesverbandes, Bärbel Teßner, beteiligt sich schon seit vielen Jahren am Beratungstelefon.

Andreas Bantje, das derzeitige weitere Vorstandsmitglied unseres Bundesverbandes, ist seit kurzem beim Team des Beratungstelefons dabei.

Hintergrundfoto: Pixabay / Stefan Kuhn

Sehr oft muss ich leider feststellen, dass Anrufer/-innen mit einer Epilepsie oder ihre Eltern noch niemals mit einer Selbsthilfegruppe (SHG) Kontakt aufgenommen haben. Nicht selten wissen sie überhaupt nicht, was das ist. Allein das ist nach meinem Empfinden ein wichtiger Grund dafür, dass von Seiten der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen erst gar keine Kontaktaufnahme stattfindet. Wir sollten also die SHGs noch bekannter machen und Kontaktängste vermindern helfen.

Die Arbeit beim Beratungstelefon mache ich sehr gerne. Ich spreche einfach gerne mit den Anrufer/-innen, denn es bringt auch mir selbst etwas. Zunächst einmal über die beschriebenen Themen zu sprechen, wobei ich mich natürlich freue, wenn ich weiterhelfen kann – auch wenn es nur eine winzige Kleinigkeit ist. Gerne spreche ich mit ihnen aber auch über ganz andere Themen, zu denen man in Gesprächen möglicherweise kommen kann. Und ganz eindeutig verhilft mir das Beratungstelefon zur Erweiterung meines Horizonts.

Meine Meinung also:

- das Beratungstelefon ist gut für die Anrufer und Anruferinnen
- das Beratungstelefon ist gut für die DE
- und das Beratungstelefon ist auch gut für mich als Berater

Schon seit 2018 dabei ist **Wolfgang Walther**, der hier seine Zusammenfassung gibt.

Viele Anrufer/-innen haben nicht nur eine Frage, sondern mehrere, die in ihrer bisherigen Epilepsie-Laufzeit entstanden sind und für die sie bisher noch keine befriedigende Antwort bekommen haben. Es ist oft verwunderlich, warum sie mit ihren Fragen manchmal jahrelang gewartet haben. Es gibt auch Anrufer/-innen, die von ihrem Arzt/ihrer Ärztin die Diagnose Epilepsie erhalten haben und am Telefon fragen, worauf sie deshalb in Zukunft achten müssen – aber dies ist ein nur sehr kleiner Teil.

Häufig geht es um Missverständnisse zwischen Arzt und Patient oder beim Thema Epilepsie und Arbeit um die Fragen: Wann muss ich meinen Arbeitgeber von meiner Epilepsie in Kenntnis setzen? Wie geht es mit meiner Ausbildung oder meinem Beruf weiter? Manche interessiert der Schwerbehindertenausweis, Führerscheinfragen oder Epilepsie und Coronaimpfung, nichtepileptische psychogene Anfälle (auch dissoziative Anfälle genannt) und Behandlung und vieles andere mehr. Bei einem Epilepsiefall in der Partnerschaft ruft eher die Frau an und fragt nach. Oft rufen nicht die Menschen mit Epilepsie selbst an – vor allem dann nicht, wenn sie jünger sind. Erkundigungen ziehen eher Eltern, Lebenspartner/-innen oder sogar Arbeitskolleg/-innen ein. Bei der Frage, warum sich die Betreffenden nicht selbst gemeldet haben, wird häufig beschrieben, dass es ihm/ihr zurzeit sehr schlecht ginge. Verantwortliche in der Firma haben meist nur geringe oder gar keine Kenntnisse über Epilepsie und rufen deshalb an. Am Arbeitsplatz fordert eine geringe Ahnung von Epilepsie auf beiden Seiten das Problem oft sehr heraus. In diesem Bereich sind mir bei einer Auskunft zum Teil die Hände gebunden, ich verweise dann in der Regel an die Epilepsie-Beratungsstellen, die das dazu notwendige Wissen haben.

Den meisten Anrufer/-innen ist eine umfassende Epilepsie-Behandlung unter dem Begriff (Comprehensive care) unbekannt, die sich nicht ausschließlich auf die medizinische Behandlung im engeren Sinne bezieht, sondern versucht, die Betreffenden in allen Bereichen zu unterstützen, in denen sie durch ihre Epilepsie beeinträchtigt werden (z.B. Schule, Arbeitsplatz, Partnerschaft, Sozialkontakte, Krankheitsbewältigung, …). Häufig wird die kurze Gesprächszeit mit dem Arzt/der Ärztin bemängelt, wodurch die Patienten nicht alle ihre Fragen beantwortet bekamen oder z.B. sagen: „Mein Arzt sagte mir, ich solle mich am Kopf operieren lassen, ich bin aber dagegen. Dadurch könnte ich einen Hirnfehler bekommen oder meine Epilepsie noch schlimmer werden“. Hier helfen ausführliche Erklärungen und Gegenargumente: Ich kann aus eigener Erfahrung schildern, dass das die Betreffenden häufig nachdenklich macht.

Manchen, denen es wichtig ist, selbst etwas gegen ihre Epilepsie zu tun, beschreibe ich das Thema Anfalls-Selbstkontrolle oder MOSES-Schulungen. Viele spüren, dass sich ihre Lage/Frage durch das Gespräch verändert hat. Entweder durch die entstandene andere Sicht der Dinge, durch eine mitgeteilte neue Adresse oder das Gefühl, dass sie mit ihrem Problem gar nicht allein dastehen.

Die meisten der Anrufenden sind für die Zeit, in der man ihnen länger zugehört hat, sehr dankbar. Viele wüssten mehr, wenn sie sich schon länger an eine SHG gewandt, ein DE-Seminar besucht hätten oder DE-Mitglied geworden wären und man weiß nie, wie sich ihr Fall weiterentwickelt hat oder was aus dem Telefonat geworden ist. Es ist eben nur eine *Erstberatung*.

Erster Anfall – und dann?

Epilepsien werden häufig nicht korrekt diagnostiziert

Das *Deutsche Ärzteblatt* berichtete kürzlich darüber, dass die Rate an Fehldiagnosen eines epileptischen Anfalls oder einer Epilepsie zwischen 4,6 und 30% liegen. Doch auch epileptische Anfälle werden häufig nicht als solche erkannt. Das gilt insbesondere für fokale Anfälle, die viele verschiedene Erscheinungsformen haben.

In dem Beitrag wird Dr. Pia de Stefano, Neurologin am Universitätskrankenhaus in Genf, zitiert, die für die Einführung von *First Seizure Units* plädiert. In diesen sollen Patienten, die mit einem ersten epileptischen Anfall in die Notaufnahme eingeliefert werden, schnell und gründlich diagnostiziert werden. Ebenfalls wird Prof. Dr. Felix Rosenow (*Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main*) zitiert, der *First Seizure Units* in Deutschland für nicht praktikabel hält, da sie nicht zu den Strukturen des Deutschen Gesundheitswesens passen würden. Dennoch halte auch er eine möglichst frühzeitige Diagnostik für notwendig. „Je früher ein EEG erfolgt, desto besser“, so Rosenow.

Zeigen sich nach einem nicht-provozierten Anfall EEG- oder MRT-Veränderungen, steigt die Wahrscheinlichkeit für einen erneuten Anfall auf über 60%. Zeigen sich in diesen Untersuchungen keine Veränderungen, liegt die Wahrscheinlichkeit eines weiteren Anfalls nur bei 19–26% und die Diagnose einer Epilepsie sollte noch nicht gestellt werden. Liegt dagegen eine Epilepsie vor und wird frühzeitig mit einer medikamentösen Therapie begonnen, vermindert dies offenbar das Risiko eines weiteren Anfalls erheblich. In einer noch nicht veröffentlichten Studie hätten de Stefano und ihr Kollege Dr. Eric Ménétré zeigen können, dass bei Gabe eines Antiepileptikums innerhalb von 48 Stunden nach einem ersten epileptischen Anfall das Risiko eines weiteren Anfalls in den folgenden fünf Jahren bei 32% liegt, während es bei späterer Gabe 48% beträgt.

Neben EEG und bildgebenden Verfahren seien für die Diagnose eines epileptischen Anfalls auch dessen Erscheinungsbild (Klinik) und eine genaue Anamnese entscheidend. Dabei sollte insbesondere auch nach vorherigen Ereignissen gefragt werden, die die Betreffenden vielleicht selbst gar nicht als Anfälle identifiziert und deshalb keinen Arzt aufgesucht haben. Denn das größte Risiko für einen epileptischen Anfall birgt ein vorher stattgefundenes Ereignis: Nach zwei nicht-provozierten epileptischen Anfällen steigt das Rückfallrisiko auf über 70%. Gerade epileptische Anfälle, die nicht mit Zuckungen verbunden sind, werden häufig übersehen: „Bei leichteren Anfallsformen, vor allem wenn keine motorischen Symptome auftreten, kommt es eher zu einer Unterdiagnose“, sagte Rosenow. „Bei generalisierten motorischen Entäußerungen kommt es dagegen eher zu einer Überdiagnose“, so Rosenow.

In dem Beitrag wird eine Studie zitiert, die zeigen konnte, dass 11% der 98 in die Studie eingeschlossenen Personen, die wegen eines Status epilepticus intubiert waren, tatsächlich eine andere Diagnose hatten; so hatten 3% dissoziative Anfälle. Eine weitere Studie untersuchte die Rate an dissoziativen Anfällen unter den in der Notaufnahme zunächst als epileptische Anfälle klassifizierten Ereignissen. Unter 151 Verdachtsfällen stellte sich bei 26,5% ein dissoziativer Anfall heraus. Insbesondere bei längeren oder häufigen Ereignissen stieg die Rate an Fehldiagnosen: Von 196 Personen mit langer oder sich wiederholender Anfallssymptomatik hatten knapp 50% tatsächlich dissoziative Anfälle.

Quelle: Mirjam Martin, Diagnostische Fallstricke: Häufige Fehldiagnose Epilepsie, Dtsch Arztebl 2022; 119(31-32): A-1358 / B-1140

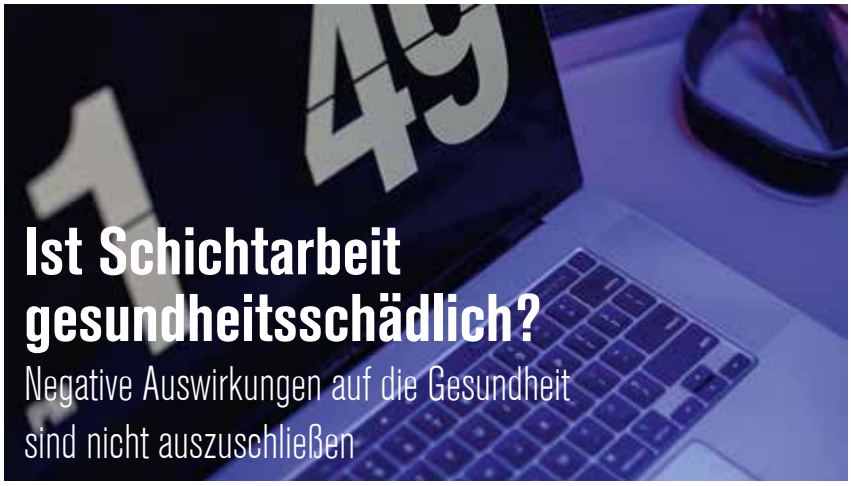


Foto: Leeloo Thefirst/Pexels

Ist Schichtarbeit gesundheitsschädlich?

Negative Auswirkungen auf die Gesundheit sind nicht auszuschließen

Bei einigen Menschen mit Epilepsie können Verschiebungen des Schlaf-Wachrhythmus und Schlafentzug epileptische Anfälle begünstigen – allerdings gibt es keine Untersuchungsverfahren mit denen festgestellt werden kann, ob das im Einzelfall tatsächlich so ist. Deshalb kommt z.B. die Schrift *Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall (DGUV-I-250-001)*, die für die Beurteilung der beruflichen Möglichkeiten bei Epilepsie maßgeblich ist, zu dem Schluss, dass generelle Aussagen hierzu nicht möglich sind. „Es sollte immer der Einzelfall … beurteilt werden. So kann im Einzelfall Nachtschicht dann bejaht werden, wenn der bisherige Verlauf der Epilepsie gezeigt hat, dass ein Schlafdefizit nicht zur Anfallsprovokation geführt hat.“ Besondere Beachtung sollten dabei Schichtsysteme haben, „die tatsächlich einen Schlafentzug bzw. eine wesentliche Störung des Schlaf-Wachrhythmus bedingen“, z.B. Bereitschaftsdienste. Schichtarbeit und Epilepsie können also durchaus miteinander vereinbar sein. Aber ist Schichtarbeit deshalb – ob nun für Menschen mit oder ohne Epilepsie – generell unbedenklich?

Das *Ärzteblatt* zitiert dazu mehrere Studien, die darauf hinweisen, dass Schichtarbeit ungünstige Auswirkungen auf die kognitiven Leistungen der Mitarbeitenden hat. So werde die Störung der „inneren Uhr“ (zirkadianer Rhythmus), zu der es bei einer Schichtarbeit zwangsläufig kommt, in den vergangenen Jahren vor allem mit körperlichen und psychischen Erkrankungen in Verbindung gebracht. Studien hätten gezeigt, dass im Schichtdienst arbeitende Menschen häufiger an Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Adipositas, Diabetes und Depressionen erkranken und eher zu Drogen greifen. Dies sei nicht nur auf die wechselnden Schlafzeiten zurückzuführen, die häufig nicht erholsam sind. Die Störungen wirken sich auch auf hormonelle Kreisläufe und andere Körperfunktionen aus. Im Prinzip kann jeder Bereich des Körpers in Mitleidenschaft gezogen werden, da es die „inneren Zeitgeber“ in jeder einzelnen Zelle gibt.

In den letzten Jahren seien auch die Auswirkungen der Schichtarbeit auf die kognitiven Fähigkeiten näher untersucht worden. Ein Team um Univ.-Prof. Dr. Dr. Alfred Barth von der *Sigmund Freud PrivatUniversität Linz* fasse in einer Metaanalyse die Ergebnisse aus 18 Studien zusammen. An den Studien, die zwischen 2005 und 2020 publiziert wurden, nahmen 18.802 Personen im Durchschnittsalter von 35 Jahren teil. In der Hälfte der Studien waren dies Beschäftigte im Gesundheitswesen. Die Studie untersuchte die Auswirkung auf sechs verschiedene Bereiche, in fünf Bereichen wurden negative Auswirkungen nachgewiesen.

Die größten Folgen hatte die Schichtarbeit auf die kognitive Kontrolle. Es geht dabei um das Vermeiden unvernünftiger Handlungen im weiteren Sinne: Ein Mangel an kognitiver Kontrolle kann z.B. dazu führen, dass Polizeibeamte Gesetze überschreiten oder Feuerwehrleute sich unnötig in Gefahr begeben. Defizite gab es auch

Foto: Bakytzhan-Baurzhanov/Pexels

beim Arbeitsgedächtnis. Dieser Mangel kann beispielsweise dazu führen, dass Ärzte bei einer Notfallaufnahme, in der rasches Handeln erforderlich ist, Fehler machen. Ein Rückgang der psychomotorischen Vigilanz kann zur Folge haben, dass in der Pflege arbeitende Menschen bei der Verteilung von Medikamenten nicht aufpassen. Defizite in der visuellen Aufmerksamkeit erhöhen bei Bauarbeitern das Risiko von Arbeitsunfällen. Ein Rückgang der Verarbeitungsgeschwindigkeit kann dazu führen, dass geistig fordernde Routinetätigkeiten länger dauern. Einzig die Fähigkeit, zwischen verschiedenen Tätigkeiten zu wechseln, wurde laut den Studienergebnissen nicht durch die Schichtarbeit beeinträchtigt.

Allerdings war die Effektstärke insgesamt gering. Der hohe Wert bei der kognitiven Kontrolle könnte laut Barth auf einzelne „Ausreißer" zurückzuführen sein. Es bleibt unklar, welche Auswirkungen die Störungen auf die Effizienz und die Fehlerrate der Beschäftigten haben. Dies wurde in den Studien nicht untersucht.

Quelle: Wie Schichtarbeit kognitive Leistungen von Mitarbeitern herabsetzt, www.aerzteblatt.de, 28. März 2022, Zugriff am 02.04.2022

Kein erhöhtes Schlaganfallrisiko durch Corona-Impfung

Sorge darüber sollte Menschen nicht von der Impfung abhalten

In der online-Ausgabe des Ärzteblatts wird auf zwei Studien hingewiesen, die untersucht haben, ob es einen Zusammenhang zwischen der Impfung gegen SARS-CoV 2 – also dem Corona-Virus – und dem erhöhten Auftreten von Schlaganfällen gibt. Die Studien sind in den Fachzeitschriften *Neurology* und *Annals of Internal Medicine* erschienen.

Foto: Shvets Production/Pexels

In dem in *Neurology* publizierten Review haben die Autoren zwei randomisierte Studien, drei Kohortenstudien und elf registerbasierte Studien ausgewertet. Insgesamt wurden 17.481 Fälle ischämischer Schlaganfälle erfasst – bei einer Gesamtzahl von 782.989.363 Impfungen. Die Schlaganfallrate betrug insgesamt 4,7 Fälle pro 100.000 Impfungen. Bei 3,1% der Schlaganfälle in Folge einer SARS-CoV-2-Impfung lag eine thrombotisch-thrombozytopenische Purpura (TTP) zugrunde. Wie die Autoren schlussfolgern, sei damit die Schlaganfallrate nach Impfung mit der in der Allgemeinbevölkerung vergleichbar – und die TTP, die zu Sinus- und Hirnvenenthrombosen führte, zumindest nach den Vorkehrungen, die getroffen wurden, eine sehr seltene Komplikation. Des Weiteren betonen sie, dass die Schlaganfallrate bei SARS-CoV-2-infizierten Menschen deutlich höher liegt.

Bei der zweiten Studie handelt es sich um eine aktuelle Auswertung des *French National Health Data System*. Untersucht wurde, wie häufig nach erster und zweiter Gabe von Impfstoffen gegen SARS-CoV-2 bei Menschen im Alter von 18 bis 75 Jahren kardiovaskuläre Ereignisse auftraten, nämlich Myokardinfarkte, Lungenembolien oder Schlaganfälle. Insgesamt waren 73.325 Ereignisse dokumentiert worden, bei 37 Millionen geimpften Personen. Im Ergebnis zeigte die Studie, dass es keinen Zusammenhang zwischen mRNA-Impfstoffen und dem Auftreten dieser schweren kardiovaskulären Komplikationen gab. Die erste Dosis des Vektor-basierten Impfstoffs ChAdOx1 war in Woche zwei nach der Impfung mit einer erhöhten Rate an Myokardinfarkten und Lungenembolien vergesellschaftet, auch beim Impfstoff von Janssen-Cilag konnte eine Assoziation mit dem Auftreten von Myokardinfarkten in Woche zwei nach der Impfung nicht ausgeschlossen werden. In Bezug auf die Schlaganfallrate ergab die Auswertung aber für keinen der Impfstoffe ein höheres Risiko.

„Die Tatsache, dass beide Erhebungen sehr große Kohorten ausgewertet haben und beide zum gleichen Ergebnis kommen, gibt uns zusätzliche Sicherheit: mRNA-Vakzine gegen SARS-CoV-2 erhöhen nicht das Schlaganfallrisiko, die Sorge davor sollte also Menschen nicht davon abhalten, sich impfen zu lassen", schlussfolgert Prof. Dr. Peter Berlit, Generalsekretär der Deutschen *Gesellschaft für Neurologie*.

Quelle: Kein erhöhtes Schlaganfallrisiko durch Impfung gegen SARS-CoV-2, www.aerzteblatt.de, 19.09.2022, Zugriff am 20.10.2022

Foto: Sofia Alejandra/Pexels

Post-Covid-Syndrom

Psychische Faktoren spielen eine große Rolle

Das Nervensystem ist bei den meisten Patienten mit einem Post-Covid-Syndrom nicht dauerhaft geschädigt. Darauf weist das Ärzteblatt in einem kürzlich veröffentlichten Beitrag, unter Verweis auf eine Studie von Dr. med. Michael Fleischer, Dr. med. Fabian Szepanowski et al. (beide *Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Essen*), hin, die 2022 in der Fachzeitschrift *Neurology and Therapy* veröffentlicht wurde.

Demnach entwickeln bis zu 10% der Covid-19-Patienten nach überstandener Akutinfektion ein Post-Covid-Syndrom mit über Wochen und Monate anhaltenden Beschwerden. Bei der Untersuchung von 171 Erkrankten mit Post-Covid zeigte sich, dass bei 86% der Personen die neurologische Untersuchung unauffällig war. Ein Zusammenhang zwischen der akuten Covid-19-Infektion und dem Auftreten von Langzeitfolgen ließ sich sogar nur in circa 2% herstellen.

„Unsere Daten zeigen, dass, obwohl viele Betroffene über neurologische Beschwerden klagen, sich diese in der neurologischen Untersuchung so gut wie nie objektivieren lassen“, sagte Dr. rer. nat. Mark Stettner, Leiter der Post-Covid-Ambulanz an der Essener Klinik für Neurologie. Auch in einer Magnetresonanzuntersuchung des Gehirns oder in Liquoranalysen fänden sich meist keine bleibenden Folgen der Covid-19-Infektion, so Stettner.

Das Forschungsteam hat die Menschen mit einem Post-Covid-Syndrom daher auch intensiv psychologisch untersucht. Dabei zeigte sich, dass psychiatrische Vorerkrankungen wie eine Depression oder eine Angststörung das Risiko für Post-Covid erhöhen. „Wir glauben daher, dass psychologische Mechanismen für die Entstehung des Post-Covid-Syndroms wichtig sind. Das bedeute jedoch keineswegs, dass sich die Patienten die Symptome nur einbilden“, erläuterte Prof. Dr. Christoph Kleinschnitz, Direktor der Essener Klinik für Neurologie. Eine gründliche neurologische Untersuchung sei in jedem Fall wichtig. „Wir haben einige Überraschungen erlebt. So fanden wir bei Menschen, die dachten, an Post-Covid zu leiden, am Ende eine Multiple Sklerose, eine Gehirnhautentzündung oder eine Migräne“, sagte er.

Auf die Bedeutung von psychiatrischen Erkrankungen bei der Entwicklung eines Post-Covid-Syndroms, so das Ärzteblatt, weise auch eine prospektive Studie hin, die in diesem Jahr im *Journal of the American Medical Association* erschienen ist.

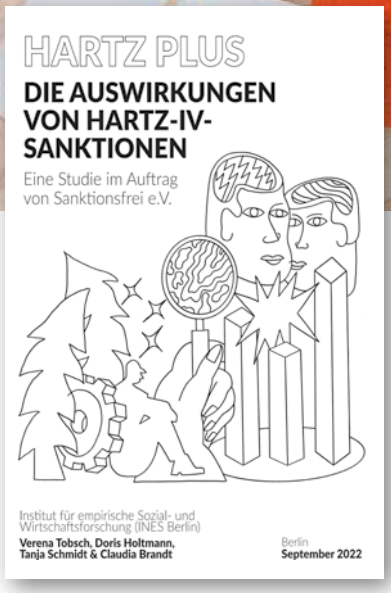
Quelle: Studie weist auf große Bedeutung psychologischer Faktoren bei Post-COVID hin, www.aerzteblatt.de, 14.09.2022, Zugriff am 02.10.2022

Hartz IV-Sanktionen verfehlen Wirkung und machen krank

Sanktionsfrei e.V. stellt Studienergebnisse vor

Anstatt Menschen nachhaltig in Arbeit zu bringen, haben Kürzungen der Grundsicherung bei Verstößen gegen Auflagen der Jobcenter einen einschüchternden Effekt und können sogar Krankheiten verursachen. Den Kontakt mit den Jobcentern empfinden die im Rahmen der Studie *Hartz Plus* Befragten größtenteils als hinderlich, statt als unterstützend. „Sanktionen verfehlen ihre behauptete Wirkung. Sie verursachen fast immer eine Kultur des Misstrauens. Die Menschen fühlen sich eingeschüchtert und stigmatisiert. Sanktionen bringen Menschen nicht in Arbeit und haben in einer modernen Grundsicherung nichts verloren“, sagt die Gründerin von *Sanktionsfrei e.V.*, Helena Steinhaus, anlässlich der Vorstellung der von Sanktionsfrei e.V. in Auftrag gegebenen Studie in Berlin. Gemeinsam mit

Foto: Karolina Grabowska/Pexels



dem *Paritätischen Gesamtverband* und dem *Deutschen Institut für Wirtschaftsforschung (DIW)* wurden die Ergebnisse im September 2022 vorgestellt.

Alle drei Organisationen fordern eine umfassende Reform der Grundsicherung, zu der auch zwingend eine bedarfsgerechte Anhebung der Regelsätze gehöre. Die bisher vorgestellten Pläne der Ampel-Koalition für ein Bürgergeld, dessen Gesetzentwurf zurzeit seine 1. Lesung im Bundestag hinter sich hat, seien unzureichend. Der vorliegende Gesetzesentwurf für das neue Bürgergeld gebe den Jobcentern weiterhin die Möglichkeit, Sanktionen bis zu 30% zu verhängen. Nach aktuellen Verlautbarungen soll der Regelsatz ab dem 01.01.2023 um lediglich 53 € auf dann 502 € angehoben werden.

Ulrich Schneider, Hauptgeschäftsführer des *Paritätischen Gesamtverbands*, stellt klar: „Es muss endlich Schluss sein mit den Armutssätzen und Sanktionen gehören restlos abgeschafft. Nur dann kann von einer Überwindung von Hartz IV und einem echten Bürger*innengeld gesprochen werden."

Der Präsident des *Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung*, Marcel Fratzscher, betont, besonders in Krisenzeiten sei es essenziell, dass soziale Leistungen ausreichend und gleichzeitig verlässlich sind. „Die Realität heute ist jedoch eine andere: Die Leistungen für die Grundsicherung sind angesichts hoher Preissteigerungen, beispielsweise bei Lebensmitteln von fast 20%, zu gering. Durch Sanktionen sind diese Leistungen für viele Menschen auch nicht verlässlich."

Ab Januar 2023 soll Hartz-IV durch das neue Bürgergeld ersetzt werden. Dafür müssen Bundestag und Bundesrat noch in diesem Herbst dem Gesetzentwurf zustimmen, der im August vom *Bundesministerium für Arbeit und Soziales* vorgelegt wurde. Die Neuregelung der Sanktionen war unter anderem deshalb nötig geworden, weil das Bundesverfassungsgericht 2019 die Sanktionen teilweise für verfassungswidrig erklärt hatte. Das Gericht hatte betont, Sanktionen seien ein schwerwiegender Eingriff in die Persönlichkeitsrechte und nur gerechtfertigt, wenn sie nachweislich eine positive Wirkung auf das Arbeitsverhalten der Betroffenen haben. Außerdem mahnte es an, dass die Regelungen zu Sanktionen einer wissenschaftlichen Grundlage bedürfen.

Die Studie steht auf der Webseite des Vereins *Sanktionsfrei e.V.* (*https://sanktionsfrei.de/studie*) als kostenloser Download zur Verfügung.

Quelle: Pressemitteilung des Paritätischen Gesamtverbandes, 12.09.2022

Steigende Energiekosten in sozialen Einrichtungen

90% der Einrichtungen und Dienste sind gefährdet

Für gemeinnützige soziale Einrichtungen stellen die aktuellen Preissteigerungen ein existenzielles Risiko dar, so das Ergebnis einer bundesweiten Umfrage des *Paritätischen Gesamtverbandes* in seiner Mitgliedschaft, an der sich über 1.300 Einrichtungen aus dem gesamten Spektrum sozialer Arbeit beteiligten. 90% der Befragten sehen ihre Einrichtung gefährdet, 46% der teilnehmenden Einrichtungen geben an, dass sie es ohne Hilfe maximal ein Jahr schaffen, ihre Angebote weiterzuführen. Der Paritätische schlägt vor diesem Hintergrund Alarm und

fordert einen umfassenden Schutzschirm für soziale Einrichtungen und Dienste – dazu sei dringend ein zweistelliger Milliardenbetrag notwendig. Bund, Länder und Kommunen müssten schnellstmöglich unbürokratisch verlässliche und finanziell auskömmliche Absicherung schaffen.

„Die Umfrage zeigt, dass es akuten Hilfebedarf gibt, da die massiven Preissteigerungen bei Strom und Wärme bereits kurzfristig greifen. Gemeinnützige Träger können Kostensteigerungen nicht einfach an ihre Klient*innen weitergeben, Rücklagen dürfen sie nur in begrenztem Umfang bilden und aufgrund der besonderen Schutzbedürftigkeit der von ihnen unterstützten Personen lässt sich auch nicht einfach die Heizung runter drehen", mahnt Joachim Rock, Leiter der Abteilung Arbeit, Soziales und Europa des *Paritätischen Gesamtverbands*.

Die Ergebnisse der Umfrage belegen die Dringlichkeit: Bei 28% der befragten Einrichtungen stehen bereits im Oktober 2022 steigende Abschlagszahlungen für Strom an, für zwei Drittel aller Einrichtungen werden steigende Abschläge zeitnah bis Januar 2023 erwartet. Bei den Heizkosten, bei denen 71% der Befragten eine Verdopplung und 26% sogar eine Verdreifachung erwarten, ist es ähnlich. Über 77% der befragten Einrichtungen rechnen neben den drastischen Preissteigerungen für Strom und Heizung zudem mit weiteren Kostensteigerungen, insbesondere die gestiegenen Lebensmittel- und Spritkosten belasten die sozialen Einrichtungen schon jetzt.

„Wenn gemeinnützige soziale Einrichtungen und Dienste nicht schnell, umfassend und unbürokratisch unterstützt werden, droht im Sozialen ‚Tabula Rasa'", warnt Ulrich Schneider, Hauptgeschäftsführer des *Paritätischen Gesamtverbands*. Schneider appelliert an die Politik, keine Zeit verstreichen zu lassen. Soziale Einrichtungen und Dienste bräuchten umgehend eine verbindliche Zusage, dass sie nicht im Regen stehen gelassen werden. Gemeinnützige Organisationen mit ihrer Arbeit für und mit Menschen, die selbst auf Hilfe, Beratung und Schutz angewiesen sind, leisteten täglich einen unverzichtbaren Beitrag für den gesellschaftlichen Zusammenhalt und seien auch für die Krisenbewältigung existenziell.

"Es kommt jetzt auf echte Solidarität an, damit wir unsere Gesellschaft sozial und ökologisch krisenfest und zukunftsfähig gestalten", so Schneider. Es brauche zielgerichtete Entlastungen für jene, die Unterstützung dringend brauchen, aber auch eine Gesamtstrategie für eine nachhaltige, bezahlbare Grundversorgung.

Quelle: Pressemitteilung des Paritätischen Gesamtverbandes, 21. Oktober 2022

ANZEIGE

Ehrenmitgliedschaft an Stefan Conrad verliehen

Würdigung für herausragendes Engagement in der Deutschen Epilepsievereinigung

Auf der Mitgliederversammlung der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* am 10. Juni 2022 in München ist der ehemals langjährige Vorsitzende der DE, Stefan Conrad, zum Ehrenmitglied gewählt worden. Stefan Conrad war von 2005 bis 2020 Mitglied im Vorstand des Bundesverbands und von 2015 – 2010 dessen Vorsitzender. Außerdem leitet er seit vielen Jahren die *Selbsthilfegruppe Trier (SAAT) e.V.* und ist Landesbeauftragter der DE für Rheinland-Pfalz. Wie Stefan Conrad es so treffend ausdrückte, geht er „nebenher auch noch arbeiten" – und das in Vollzeit. Innerhalb der DE-Gremienarbeit war Stefan Conrad an der Erarbeitung mehrerer Leitlinien zur Epilepsiebehandlung beteiligt.

Als der jetzt 52jährige Stefan Conrad, der eigentlich nie Vorsitzender der *Deutschen Epilepsievereinigung* werden wollte, 2005 für den Bundesvorstand kandidiert hat, wusste er sicherlich noch nicht, was auf ihn zukam – hatte er doch bisher überwiegend Erfahrungen in der Trierer Epilepsie-Selbsthilfe gemacht. Er hat damals schnell gemerkt, dass die Arbeit im Bundesvorstand überhaupt nicht mit der Arbeit in einer Selbsthilfegruppe vergleichbar ist. Aber er hat sich mutig den neuen Aufgaben gestellt. Seine Hauptmotivation bestand darin, wie er uns einmal erzählt hat, dass ihm in den Anfangsjahren seiner Epilepsie die Selbsthilfegruppe sehr geholfen hat und er dafür gerne etwas an andere Menschen mit Epilepsie zurückgeben wollte – damit diese möglichst gut bei der Bewältigung ihrer Epilepsie unterstützt werden. Obwohl er von der Wichtigkeit der Epilepsie-Selbsthilfe überzeugt ist, war ihm doch immer klar, dass auch die Selbsthilfe ihre Grenzen hat. Wohl aus diesem Grund hat er sich sehr für die Kooperation mit unseren Partnern, z.B. der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*, der *Stiftung Michael*, des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie* eingesetzt. Auch dort wurde er für seine verlässliche und verbindliche Art sehr geschätzt, denn es war klar erkennbar, dass es ihm nicht um Anerkennung seiner Person und seiner Leistungen ging, sondern immer um die Sache: Die Verbesserung der Lebens- und Behandlungssituation von Menschen mit Epilepsie in Deutschland. Es war ihm immer klar, und auch das hat er gelebt, dass er dieses Ziel allein nicht erreichen kann, sondern dass dazu das koordinierte Engagement aller Beteiligten notwendig ist.

Als 2015 ein neuer Vorsitzender für den Bundesvorstand gesucht wurde, hat Stefan Conrad nach anfänglichem Zögern – weil er das ja eigentlich nie werden wollte – sich auch dieser Herausforderung gestellt und sie angenommen. Dass die *Deutsche Epilepsievereinigung* in den darauf folgenden Jahren immer mehr Mitglieder gewinnen konnte, in der Öffentlichkeit sehr viel präsenter und wahrnehmbarer wurde, ist sicherlich auch auf sein Engagement zurückzuführen. In den letzten Jahren seiner Vorstandstätigkeit hat sich Stefan Conrad sehr dafür eingesetzt, dass es ein flächendeckendes Netz von Epilepsie-Beratungsstellen geben soll, und zumindest an seinem Wohnort konnte er dieses Ziel realisieren.

Wir haben 2020 sehr bedauert, dass Stefan Conrad nicht erneut als Vorsitzender kandidiert hat – er wäre sicherlich mit überwältigender Mehrheit gewählt worden. Auf der anderen Seite konnten wir diese Entscheidung allerdings sehr gut nachvollziehen, da es nicht einfach ist, als Vorsitzender oder Vorsitzende den Verein zu managen, zumal dann nicht, wenn einem in dieser Funktion schnell die Verantwortung für alles, was **nicht** funktioniert, zugeschoben wird – und das oft in Worten und mit Verhaltensweisen, die eigentlich nicht akzeptabel sind. Jeder, der schon mal in einem Vorstand tätig war, kennt das: Kritik wird immer gerne geübt, aber auf der anderen Seite ist kaum jemand bereit, einen Posten im Vorstand zu übernehmen. Nicht zuletzt deshalb dürfen z.B. Präsidenten in den Vereinigten Staaten nur zweimal in Folge für dieses Amt kandidieren (wäre vielleicht gar nicht schlecht, diese Regelung in Deutschland auch einzuführen), und selbst in der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* „ist jeder mal dran". Was es dann aber braucht sind Menschen wie Stefan Conrad, die sich einer solchen Herausforderung stellen und auch in der Lage sind, diese zu meistern. Und auch das ist Stefan Conrad gut gelungen: Er konnte vieles bewegen, hat aber immer auch gewusst, wo seine Grenzen liegen und sich ein Netzwerk aufgebaut, auf dessen Unterstützung er zurückgreifen konnte, wenn er sich einmal unsicher war oder nicht weiter wusste.

2018 wurde Stefan Conrad für sein Engagement in der Epilepsie-Selbsthilfe in Trier und in der *Deutschen Epilepsievereinigung* mit der *Verdienstmedaille des Landes Rheinland-Pfalz* ausgezeichnet, die ihm von der rheinland-pfälzischen Ministerpräsidentin Malu Dreyer verliehen und auf einem Festakt von Thomas Linnertz, dem Präsidenten der rheinland-pfälzischen *Aufsichts- und Dienstleistungsdirektion* übergeben wurde (vgl. *einfälle* Nr. 146, S. 45). Auf seine Initiative geht auch die Schirmherrschaft von Dr. Katarina Barley für den Tag der Epilepsie zurück, der seit 1996 bundesweit jährlich am 05. Oktober begangen wird. Das erste Mal übernahm die SPD-Politikerin, Vizepräsidentin des Europäischen Parlaments sowie Präsidentin des *Arbeiter-Samariter-Bundes*, diese Schirmherrschaft im Jahr 2016, als die Zentralveranstaltung anlässlich des 20jährigen Bestehen des Tages der Epilepsie in Berlin stattfand.

Aus diesen und noch vielen weiteren Gründen war es mehr als überfällig, Stefan Conrad die Ehrenmitgliedschaft in der *Deutschen Epilepsievereinigung* zu verleihen. Auf der Mitgliedervollversammlung 2021 wurde Stefan Conrad vom Bundesvorstand als Ehrenmitglied vorgeschlagen. Die Mitgliederversammlung 2022 folgte diesem Vorschlag einstimmig. Leider konnte Stefan Conrad aufgrund organisatorischer Probleme die Ehrenurkunde nicht im angemessenen Rahmen überreicht werden. Die offizielle festliche Verleihung der Ehrenmitgliedschaft wird deshalb auf der nächsten Mitgliederversammlung im August 2023 in Neudietendorf/Thüringen stattfinden.

Eine Bemerkung noch am Rande: Nach Berlin fuhr Stefan Conrad zwar hauptsächlich aufgrund seiner Verpflichtungen als Vorsitzender – allerdings kam er auch immer gerne in unsere Hauptstadt, um seine Sammlung an „Buddy-Bären" zu vervollständigen und eine Original Berliner Weiße mit Schuss zu trinken, die nur in der Hauptstadt so richtig schmeckt. Wir hoffen, dass Stefan uns mit seinem Einsatz für die Epilepsie-Community noch lange erhalten bleibt. Stefan, in Berlin wird immer eine Berliner Weiße mit Schuss für Dich bereitstehen.

Sybille Burmeister & Norbert van Kampen

1: Verleihung der Verdienstmedaille des Landes Rheinland-Pfalz (2018): Übergabe der Urkunde durch Thomas Linnertz (re.) an Stefan Conrad

2: Verleihung der Verdienstmedaille des Landes Rheinland-Pfalz (2018): v.l.: Elvira Garbes (Bürgermeisterin von Trier), Stefan Conrad, Thomas Linnertz

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

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

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

6: Foto: David Straßburger

7: von links: Dr. Katarina Barley, Prof. Dr. Martin Holtkamp, Stefan Conrad, Tanja Salzmann, Foto: Reinhard Elbracht

Unsere „Seminar-Sommerreise“ 2022

Einmal fast quer durch Deutschland

Das Abenteuer dieses Seminar-Jahres beginnt für uns in München. Wir, Andrea Graupner und Chérie Duncan, haben uns dieses Jahr vorgenommen, so viele Seminare wie möglich der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) und anderer Anbieter wahrzunehmen. Denn diese Seminare sind toll!

Wir waren vom 10. bis 12. Juni in München auf der Arbeitstagung der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Das Thema war diesmal: Unabhängig leben mit Epilepsie. Uns haben etwa 40 weitere Teilnehmende begleitet. Über die Arbeitstagung wurde im Heft 162 ausführlich berichtet.

Die zweite Etappe war Hirschberg. Das Seminar des *Epilepsie Landesverbands Bayern* fand vom 08. bis 10. Juli statt. Wir besuchten unabhängig voneinander die Kurse Tanztherapie und den Kurs „Wie bringe ich es den Leuten bei, über Epilepsie zu reden“. Es war eine aufregende Zeit für uns beide. Der Ort Hirschberg ist einfach toll. Es lohnt sich, noch einmal hinzugehen. Die Schlossführung ist sehenswert. Doris Wittig-Moßner nahm uns herzlich auf. Bei der Freizeitgestaltung war für alle was dabei, wie z.B. die Wanderung zum Kratzmühlsee. Wir fühlten uns herzlich willkommen.

Die dritte Etappe war die Hauptstadt. Richtig: Berlin! Eine Stadt die man gesehen haben sollte. Hier verlebten wir vom 26. bis 28. August lustige und erlebnisreiche Tage mit dem Thema Gedächtnis und Epilepsie. Eva Niggemann und Petra Willer waren einfach toll. Unser Gedächtnis war wie ein Ü-Ei! Es warteten Spiel, Spaß und Spannung. Mit 20 Teilnehmenden war das Seminar ausgebucht. Zuvor stand das Sommerfest des *DE-Landesverbandes Berlin-Brandenburg* an. Wir fühlten uns sehr gut aufgehoben. Die Einladung von Norbert van Kampen für Andrea ist mit Freude angenommen worden. Vielen Dank an Norbert van Kampen für die Einladung. Auch Susanne Slopianka-Pöhlmann von der Geschäftsstelle des Landesverbandes gilt unser Dank für die nette Geste. Das Highlight war die geführte Tour mit dem 100-er Bus in Berlin.

Zwischen den beiden Seminaren haben wir (Andrea und Chérie) uns gegenseitig besucht. Jeweils mit Verlängerungen zwecks bestes Kennenlernen des anderen Bundeslandes. In Thüringen und Berlin besichtigten wir verschiedene Sehenswürdigkeiten. Unser letzter Halt unserer Sommerreise führt uns an die Ostsee: Usedom. Dort verweilten wir vom 09. bis 11. September zum Thema „Epilepsie und Depression“. Der Referent war Dr. Hans C. Miersch, der für seine Kollegin Katrin Bohlmann kurzfristig eingesprungen war. Wir finden, er hat es souverän gemeistert. Mit Film, Klangtherapie, Bewegungsübungen u.a. Das Seminar war anders aufgebaut und durchgeführt worden als durch Frau Bohlmann. In den Pausen hatten wir ausgiebig Zeit, den Strand zu erkunden und zu genießen. Die schöne Natur bewunderten wir. Möwen, Enten, Hunde und Katzen waren auch da. In den Strandkörben waren die gebräunten Besitzer. Ab 19 Uhr konnten wir tolle Sonnenuntergänge beobachten – besonders auf der Seebrücke. Es gab den einen oder anderen Cocktail. Kein Alkohol war im Spiel! Mit einer Teilnehmerzahl von elf war die Gruppe überschaubar. Der Verlängerungstag in Polen war sehr aufregend, wir haben Land, Leute und die Kultur kennengelernt. Man kann mit öffentlichen Verkehrsmitteln hin. In Polen sollte man das Nationalgericht Pirogge probiert haben. Danach ging es dann jeweils in die Heimat zurück. Wir hoffen, unser Reisebericht über die Seminare hat Euch gefallen.

Andrea Graupner und Chérie Duncan

Coronamaßnahmen sei Dank

Ich stehe zu meiner Epilepsie

Epilepsie: Früher habe ich selbst von dieser Erkrankung gedacht, dass das Menschen sind, die behindert sind, die hinfallen und zappeln und Schaum vor dem Mund haben. Diese neurologische Krankheit kannte ich nicht aus meiner Kindheit und Jugend. In meinem Freundes-, Bekannten- und Verwandtenkreis hatte niemand Epilepsie – zumindest wurde darüber nicht gesprochen. Selbst in meinem Studium der Sportwissenschaft, das ja auch medizinische Elemente beinhaltet und auch auf einer meiner diversen Weiterbildungen im sportmedizinischen Bereich, war das so gut wie nie ein Thema.

Ich hatte 1999 einen schweren Unfall mit dem Rennrad und erlitt unter anderem ein Schädel-Hirn-Trauma. Im Anschluss traten epileptische Anfälle auf und ich war auch in Kliniken, die sogar auf Epilepsie spezialisiert waren. Im Prinzip war es eindeutig, klar und logisch, dass die Diagnose Epilepsie auf mich zutraf. Dies wurde aber sehr lange nicht diagnostiziert und insofern auch nicht gesagt: Sie haben Epilepsie. Nix, nada, nichts wurde mir so zu meiner Gesundheit gesagt. Ich war allein gelassen. Mittlerweile steht fest – auch für mich – dass ich unter Epilepsie leide.

Corona und Maskentragen

Ich hatte mir eine lustige Stoffmaske geholt und trug diese auch. Allerdings, als diese Stoffmasken bereits nicht mehr erlaubt waren, machte ich mir Gedanken zu einem epileptischen Anfall. Bei einem epileptischen Anfall sieht es doch meist so aus, dass man hyperventiliert, es sich Schaum, Spucke vor dem Mund bilden kann, man häufig hinfällt und man zappelt und enorme Kräfte dabei entwickeln soll.

Wenn jemand bei einem epileptischen Anfall eine Maske trägt, sagt mir die Logik, dass dann die Maske beim Hyperventilieren eingesogen wird, die Spucke,

wenn man dann auf dem Rücken liegt, weil man gefallen ist, dann in die Nase laufen kann und ich dann weder durch den Mund noch die Nase atmen kann.

Wenn eine Person zappelnd auf dem Boden liegt, traut sich kaum einer, wenn nicht gar niemand, an diese heran (heutzutage denke ich, dass manche Leute eher ihr Smartphone ziehen und den epileptischen Anfall filmen …). Mit Glück hat man dann Glück und eine versierte Person ist vor Ort die weiß, was man dann tun und auch lieber nicht machen sollte.

Wegen dieser genannten Gründe ist es – wie mir dann auch Ärzte bestätigten – definitiv sicherer und besser für mich, **keine** Maske zu tragen. Und ich entschied mich dann dafür, offen und ehrlich zu sagen, dass der Grund des Nichttragens meine Epilepsie ist.

Das Interessante dabei ist, dass die Mehrheit, die dann meinen Grund kennt, Verständnis dafür hat. Manch einer fragt interessiert zur Erkrankung Epilepsie, manch einer kennt „auf einmal" – sonst redet man ja nicht darüber – auch eine Person, die darunter leidet. Viele unter den Nachfragenden sind regelrecht dankbar, einmal in Kurzform über Epilepsie aufgeklärt worden zu sein. Und diejenigen, die kein Verständnis dafür haben, haben dann eben keines. Wir müssen uns ja nicht küssen!

Weil ich offen über meine Epilepsie rede, kann ich anderen viele Informationen darüber geben, denn Epilepsie ist keine Krankheit, für die man sich schämen sollte. Natürlich sehe ich zu, dass ich, wenn ich in öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs bin (ich fahre aufgrund der Epilepsie nicht mehr Auto oder Roller) ein Tuch oder Schal vor den Mund halten kann und Abstand halte.

Was mich häufig sehr traurig macht ist der „killende" Blick von einigen Leuten, wenn nicht gar böse, gemeine, verletzende Kommentare. Dann habe ich Angst davor, dass diese Stresssituation im Anschluss einen Anfall auslösen könnte. Folgenden Kommentar habe ich mir zum möglichen „Angriff" überlegt: „Guter Mann, gute Frau, ich habe einen triftigen medizinischen Grund, warum ich keine Maske trage. Halten Sie bitte entsprechend Abstand. Und stellen Sie sich vor, sie selbst oder eine geliebte Person aus ihrem Umkreis, Partner oder Partnerin, Kind, Enkelkind trägt aus einem medizinischen Grund keine Maske und wird dann mit solchen bösen Blicken angeschaut, mit anfeindenden, verletzenden Kommentaren angegriffen – wie würden Sie sich dann fühlen? Machen Sie sich bitte einmal Gedanken dazu!"

Nina

Sollten Menschen mit Epilepsie eine Maske tragen?

Nina berichtet in ihrem sehr gelungenen Beitrag darüber, dass sie aufgrund ihrer Epilepsie keine Maske (Mund-Nasen-Schutz) trägt, weil sie befürchtet, sich dadurch bei einem Anfall selbst zu gefährden, was ihr auch ihre Ärzte bestätigt haben. Sicher haben viele unserer Leserinnen und Leser ähnliche Überlegungen angestellt und vielleicht auch entschieden, keine Maske zu tragen. Aber ist das wirklich so? Kann das Tragen einer Maske für Menschen bei einem Anfall gefährlich werden? Wir haben die Epilepsie-Expertin Dr. Birgit Müffelmann um einen Kommentar zu dieser wichtigen Frage gebeten. Frau Müffelmann ist Leitende Oberärztin der Universitätsklinik für Epileptologie und Leitende Ärztin der Rehabilitationsklinik des Epilepsie-Zentrums Bethel bzw. des Campus Bielefeld Bethel des Universitätsklinikums OWL der Universität Bielefeld.

Es ist sehr gut, dass die betroffene Dame ihre Überlegungen und Sorgen bezüglich der Maske bei Auftreten eines Anfalls offen schildert. Wir sind im Epilepsie-Zentrum Bethel und in unserer Rehabilitationsklinik für Epilepsie sehr oft mit diesen Ängsten konfrontiert.

Wir behandeln bei uns jährlich über 5.000 Menschen aus ganz Europa. Wir erleben insofern auch jeden Tag bei vielen Menschen, dass ein Anfall in den unterschiedlichsten Lebenssituationen auftritt.

Aufgrund des erforderlichen Infektionsschutzes im Krankenhaus und zum Schutz älterer oder immunsupprimierter Menschen legen wir seit Beginn der Corona-Pandemie großen Wert auf das Tragen von FFP2-Masken bei unseren Mitarbeitenden, aber auch bei den Patientinnen und Patienten. Wir haben in keinem Fall erlebt, dass eine gefährliche Situation durch das Tragen einer Maske entstanden ist.

Natürlich ist es dabei wichtig, dass auf eine gute Passung und auf eine gute Befestigung der Maske geachtet wird. So wird es auch auf der Website der *Deutschen Epilepsievereinigung* empfohlen.

Wir in Bethel befürworten eindeutig das Tragen einer gut sitzenden Maske in den empfohlenen Bereichen (z. B. öffentlicher Nahverkehr, Krankenhäuser, Altenheime, …) zum Schutz für die betreffenden Menschen und für andere.

Dr. Birgitt Müffelmann

Foto: Anna Shvets/Pexels

„Grundsätzlich muss stärker über SUDEP aufgeklärt werden."

Thomas Porschen ist neuer stopSUDEP-Botschafter

Thomas Porschen ist seit 2021 Ansprechpartner der Deutschen Epilepsievereinigung für das International Buerau for Epilepsy (IBE) – dem internationalen Dachverband der Selbst- und Laienhilfeorganisationen bei Epilepsie – und Vice-Chair des European Regional Executive Committee (EREC) des IBE sowie Ansprechpartner der DE für Fragen zum plötzlichen Epilepsietod (SUDEP). Seit 2022 ist er ebenfalls stopSUDEP-Botschafter für die Oskar-Killinger-Stiftung. Das folgende leicht bearbeitete Interview ist der Webseite der Oskar-Killinger-Stiftung (www.sudep.de) entnommen, der wir für die Genehmigung zum Abdruck herzlich danken.

Oskar-Killinger-Stiftung: *Lieber Herr Porschen, Sie engagieren sich seit vielen Jahren als Patientenvertreter, sind in der Epilepsie-Selbsthilfe NRW und in der Deutschen Epilepsievereinigung aktiv und leben selbst mit einer Epilepsie. Sie informieren, vermitteln und klären andere Patientinnen/Patienten auf. Wie kam es zu Ihrem Engagement?*

Thomas Porschen: Ja, ich bin selbst von Epilepsie betroffen. Es hat mich mitten im Leben in jungen Jahren getroffen. Am Anfang wollte ich eigentlich nichts von dieser Erkrankung wissen. Dann bekam ich immer wieder diese großen Anfälle, auch auf der Arbeit oder in der Einkaufspassage unter Menschen. Ich bin dann in eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe gegangen. Schnell habe ich gemerkt: Mir geht es viel besser als einigen anderen Personen und ich wollte mehr wissen. So wurde ich selbst aktiv und informierte mich mit Hilfe von Büchern und Artikeln.

Der Wechsel zum neuen Arbeitgeber, der für die gesundheitliche Prävention und Aufklärung in Deutschland zuständig ist, war ein noch größerer Antrieb für mich selbst. Ich lernte dort viele Instrumente und Maßnahmen der gesundheitlichen Prävention kennen, die ich im Kleinen in der Epilepsie gerne umsetzen wollte. Das habe ich dann in meiner Freizeit im Ehrenamt gemacht – zusammen mit Patienten, Angehörigen und Ärzten.

Oskar-Killinger-Stiftung: *Seit kurzem sind Sie stopSUDEP-Botschafter. Gemeinsam wollen wir erreichen, dass über SUDEP mehr gesprochen wird. Das Thema SUDEP begleitet Sie ja schon länger. Warum ist es für Sie ein so wichtiges Thema?*

Thomas Porschen

Thomas Porschen: Ich halte das Thema für sehr wichtig. Deshalb freut es mich sehr, jetzt ebenfalls stopSUDEP-Botschafter zu sein. Ich habe das Thema schon in den Anfängen über internationale Epilepsie-Kongresse und Tagungen im Ausland kennengelernt. Australien, England und Amerika waren damals sehr viel weiter als Deutschland und sind es heute noch. Dort wurde schon früh interessante Aufklärungsarbeit geleistet.

Bereits Ende der 1990er Jahre habe ich SUDEP als Schwerpunktthema für mich gesehen. Ein Schlüsselerlebnis war für mich eine etwa 100-seitige Veröffentlichung von *Epilepsy Australia und Epilepsy Bereaved* von 2005. Ich war sehr ergriffen, als ich die Fallberichte derjenigen, die an einem SUDEP verstorben waren, und die Informationen über die Präventionsarbeit las. Die Verstorbenen

Grafiken: © Oskar-Killinger- Stiftung/Tim Böhm

waren zwischen 11 und 31 Jahre alt. Diese Geschichten haben mich sehr berührt und meine Arbeit beeinflusst. Am Ende der Publikation wurden die Länder (u.a. auch Deutschland) gefragt, was sie denn zum Thema machen. Doch in Deutschland gab es damals nichts. Das Thema fand damals einfach keine Beachtung. Ab 2005 habe ich dann versucht, die Fachwelt, Patienten und Angehörige mehr für das Thema zu interessieren - mir fehlten nur die Mitstreiter. Erst in den letzten Jahren hat sich viel mehr getan auf der Seite der Ärzte und Patienten. Der Begriff kommt häufiger vor und damit auch das Interesse auf Patientenseite, danach zu fragen.

Oskar-Killinger-Stiftung: *Sie sprechen viel mit anderen Patientinnen/Patienten über den Umgang mit Ihrer Erkrankung und die Risiken einer Epilepsie. Wie wird mit SUDEP als Risiko in der Selbsthilfe umgegangen?*

Thomas Porschen: Es ist noch viel gemeinsame Arbeit zu leisten. Grundsätzlich muss stärker über SUDEP aufgeklärt werden, auch von Seiten der Selbsthilfe. Wichtig sind dabei vor allem die „W-Fragen“: Was ist das? Warum bei mir? Wie funktioniert es? Wen trifft es? Wie häufig ist es? Was sind mögliche Auslöser? Was kann ich zur Vorbeugung tun? Was kann ich im Notfall tun? Was kann ich als direkter Angehöriger (Eltern, Partner) machen, damit es nicht passiert? Wo finde ich Hilfe?

Die Leute müssen anfangen, Fragen zu stellen. SUDEP sollte einfach ein Thema sein. Denn es kann etwas getan werden. Jeder kann die Risiken minimieren und so auch etwas für seine Sicherheit tun. Es wird leider noch immer zu wenig darüber gesprochen.

ANZEIGE

NUTRICIA KetoCal®

Entdecken Sie hier die informativen KetoStories:
https://www.ketocal.de/wissen-mehr/ketostories/

KETO STORIES – VON ERFAHRUNGEN PROFITIEREN
FÜR MEHR GLÜCKLICHE MOMENTE

Persönlich und authentisch

Erfahrungsberichte von Patienten
mit der ketogenen Diät

Was hat die ketogene Diät verändert?
Wie gestaltet sich der Alltag?
Wo gibt es hilfreiche Unterstützung?

Nutricia Metabolics-Produkte sind überwiegend Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät) und daher nur unter ärztlicher Aufsicht zu verwenden.

Wir sind gerne für Sie da!
Nutricia Milupa GmbH · Metabolics Expert Centre D-A-CH
Am Hauptbahnhof 18 · 60329 Frankfurt am Main, Deutschland
Tel.: 00800-747 737 99 · WhatsApp: +49 (0)69 719 135 4600
info-keto@nutricia-metabolics.de · www.ketocal.de

NUTRICIA milupa

Oskar-Killinger-Stiftung: *Prävention ist auch bei uns ein wichtiges Thema. Studien haben gezeigt, dass der SUDEP wahrscheinlich schon durch einfache Maßnahmen verhindern werden kann, jedoch nicht immer. Das sind vorsichtige Formulierungen und doch zeigen sie, dass etwas getan werden kann. Wie stehen Sie dazu?*

Thomas Porschen: Prävention setzt grundsätzlich die umfassende Aufklärung zum Thema voraus. Das solle immer der erste Schritt sein. Ein wichtiges Thema sind dann beispielsweise die technischen Hilfsmittel zur Anfallsdetektion und andere vorbeugende Maßnahmen. Der Einsatz von Hilfsmitteln ist dabei immer individuell abzuwägen, denn keine Epilepsie ist gleich.

Oft sind die Aussagen zur Prävention sehr vorsichtig formuliert, weil noch immer viele Erkenntnisse fehlen. In England gibt es eine Datenbank zum SUDEP. Sie soll perspektivisch dazu beitragen, unser Wissen über die Abläufe bei einem SUDEP und dadurch auch über die Präventionsmöglichkeiten zu verbessern. In England wird auch seit Jahren umfassende Aufklärung betrieben. Ich freue mich, dass es auch in Deutschland voran geht ...

Oskar-Killinger-Stiftung: *Lieber Herr Porschen, Sie kennen das gesamte Themenfeld. Wie sieht Ihre eigene Vorsorge aus? Kennen Sie selbst Menschen, die an einem SUDEP verstorben sind oder hatten Sie Kontakt zu deren Angehörigen?*

Thomas Porschen: Natürlich ist es wichtig, immer an die eigene Vorsorge zu denken und die möglichen Gefahren im Blick zu haben. Es ist auch wichtig, alles im Arzt-Patienten-Gespräch anzusprechen. Ich habe da schon sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Die Ärzte sollten auf das Informationsbedürfnis ihrer Patienten eingehen und mit ihnen gemeinsam die Risiken ihrer Krankheit erörtern. Wenn das nicht möglich ist, hilft nur ein Arztwechsel.

Ich selbst hatte mit verschiedenen SUDEP-Fällen persönlich zu tun. Ein Fall bleibt besonders in meiner Erinnerung. Es war ein SUDEP im hohen Alter und der Ehemann stand unter Mordverdacht. Wie kam der Kontakt zu mir zustande? Die verzweifelte Tochter im Studium erfuhr, dass ihr Vater in Untersuchungshaft war, weil er die Mama mit 61 Jahren im Bett getötet haben soll – in Bauchlage erstickt. Beide schliefen getrennt; der Vater brachte seiner Frau das Frühstück ans Bett und fand sie tot vor. Sie hatte nach sehr vielen Jahren wieder große epileptische Anfälle bekommen. Der Notarzt stellte keine klare Todesursache fest, fand aber ihre Position in Bauchlage im Kopfkissen merkwürdig. Die Obduktion ergab: Erstickungstod und Gewalt durch Dritte. Da die Polizei nur den Ehemann vorfand, kam dieser sofort ins Gefängnis. Die Tochter vermutete, dass die Epilepsie etwas mit dem Tod zu tun haben könnte und suchte verzweifelt Hilfe bei allen Organisationen in Deutschland. Ich konnte ihr dann einen guten Epileptologen aus der Region vermitteln. Ein Termin mit einem Gerichtsmediziner, der die Krankengeschichte (Epilepsie) berücksichtigte, führte dann zur Feststellung eines SUDEP. Nach 106 Tagen kam der 61jährige endlich frei und konnte um seine Ehefrau trauern. Die Befreiung von der Klage dauerte noch länger. In den Zeitungen wurde von dem Fall berichtet, aber das Thema SUDEP wurde mit keinem Wort erwähnt. So etwas bleibt einem im Gedächtnis.

Oskar-Killinger-Stiftung: *Gibt es etwas, dass Sie anderen Patientinnen/Patienten raten würden? Was wäre Ihr Wunsch für die Zukunft?*

Thomas Porschen: Ja, immer zu fragen, wenn man etwas wissen möchte. Immer alles ansprechen. Beim SUDEP z.B. ist es wichtig, den Arzt zu fragen, was ein SUDEP ist, ob man zu denen gehört, die ein erhöhtes Risiko haben und was man selbst machen kann. Man sollte auch darauf bestehen, dass der Arzt es in den Akten dokumentiert und einem vielleicht etwas mitgegeben wird, mit dem man sich selbst informieren kann, etwas zum Nachlesen.

Die Frage nach dem SUDEP ist vielleicht eine Frage, deren Beantwortung viel Zeit in Anspruch nimmt, aber die dadurch auch Leben retten kann. Es ist wichtig, dass sich alle mit dem Thema auseinandersetzen.

Es sollte zum Standard gehören, über SUDEP zu informieren

Prof. Dr. Angela Kaindl ist neue stopSUDEP-Botschafterin

Prof. Dr. Angela M. Kaindl ist Direktorin der „Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Neurologie“ und Leiterin des Sozialpädiatrischen Zentrums der „Charité - Universitätsmedizin Berlin“ und stopSUDEP-Botschafterin der „Oskar-Killinger-Stiftung“. Conny Smolny hat mit Prof. Kaindl darüber gesprochen, was sie bewogen hat, stopSUDEP -Botschafterin zu werden und welche Ziele sie hat. Wann sollten Menschen mit Epilepsie über das Risiko eines SUDEP informiert werden und wie sollte diese Aufklärung erfolgen? Wie weit sind Ärztinnen und Ärzte inzwischen bereit, über das Risiko eines SUDEP zu informieren? Welche Bedenken gibt es bei ihnen? Wie kann diesen begegnet werden? Sieht sie in der Beratung durch nichtärztliche Beratungsstellen und die Selbsthilfe eher eine Chance oder eine Gefahr? Aus diesem Gespräch ist der folgende Beitrag von Prof. Kaindl entstanden.

Die Geschichte von Frau Killinger – die *einfälle* berichteten 2021 darüber (Heft Nr. 158 und Nr. 159) – hat mich bewogen, stopSUDEP-Botschafterin zu werden. Aus einer dramatischen Situation, die das Leben stark verändert, Kraft zu schöpfen, hat mich sehr beeindruckt. Frau Killinger ist aktiv geworden und kann mit ihrer Initiative anderen Menschen helfen. Ich hatte davon gelesen, mit Frau Killinger telefoniert und mich dann ausführlich mit dem Thema SUDEP beschäftigt. Das war mir Ansporn. Ich wollte die Aufklärung über SUDEP und Möglichkeiten zur Risikominimierung lückenlos umsetzen. In meiner Einrichtung ist es zu einer Selbstverständlichkeit geworden, über SUDEP und Präventionsmaßnahmen zu sprechen. Nicht nur, dass jeder Patient und jeder Elternteil das Recht haben, aufgeklärt zu werden, sondern es ist eine ärztliche Pflicht. Wir haben gemeinsam mit Frau Killinger und ihrem Team einen Flyer entworfen, der den Ärztinnen und Ärzten zur Verfügung steht und die Aufklärung unterstützen soll. Ich hatte Frau Killinger zudem eingeladen, vor meinem Team zu sprechen. Seitdem brauche ich keinen mehr zur Aufklärung überreden. Wer Frau Killinger einmal zugehört hat, der hat ver-

Foto: © Charité Universitätsmedizin Berlin

standen, was es bedeutet, wenn keine Aufklärung erfolgt ist. Solche Beiträge aus Betroffenenperspektive brennen sich ein, das vergisst man nicht mehr. Das verändert insgesamt die Haltung und auch das Verständnis, warum eine lückenlose Aufklärung so wichtig ist.

Ich möchte die Aufklärung über SUDEP weitertragen und dieses Projekt unterstützen. Es soll nicht nur in meiner Institution normal sein, sondern deutschlandweit zum Standard gehören, über SUDEP und Präventionsmaßnahmen zu sprechen. Ärzte und Ärztinnen sollen darüber Bescheid wissen. Ihnen sollten Tools zur Verfügung stehen, mit deren Hilfe sie darüber aufklären können. Möglicherweise kann ihnen so die Angst davor genommen werden, aufzuklären.

Ein wirkliches Tabuthema war SUDEP nicht, aber es war kein zentrales Thema, welches propagiert wurde. Prinzipiell ist es herausfordernd, über schwierige Themen zu sprechen. Das sollte aber niemanden davon abhalten, das zu tun. Bei jeder Operation wird über die Risiken aufgeklärt, auch bei Diagnosestellungen muss über mögliche Komplikationen aufgeklärt werden. Beim Thema SUDEP fehlen in vielen Bereichen noch aussagekräftige Daten. Trotzdem sollte einfühlsam informiert und Möglichkeiten aufgezeigt werden, wie das Risiko reduziert werden kann.

Aufklärung sollte aus meiner Sicht ganz am Anfang erfolgen, am besten im zweiten Gespräch nach Diagnosestellung. Im

Prof. Dr. Angela M. Kaindl

ersten Gespräch werden bereits sehr viele Informationen vermittelt. Die Eltern – bei uns sind es häufig Eltern, weil die Kinder noch zu klein sind – müssen die Informationen aus dem ersten Aufklärungsgespräch erst verarbeiten. Wenn das Kind eine Epilepsie hat, muss über Behandlungsoptionen gesprochen werden und was die Krankheit bedeutet. Ich persönlich spreche das Thema gerne bereits im ersten Gespräch an, kläre über SUDEP auf und sage bereits kurz, wie ich das Risiko für das jeweilige Kind einschätze. Ich gebe einen Flyer mit und verweise auf das nächste Gespräch, in dem wir in Ruhe noch einmal darüber sprechen werden. Ich bitte sie, sich den Flyer durchzulesen und sich über die Links, die im Flyer stehen, weiter zu informieren. Auch wird in diesem Gespräch über die Möglichkeit eines nächtlichen Monitorings gesprochen. Je nach Epilepsie entlassen wir die Kinder von Station nur mit Monitor nach Hause. Es ist innerhalb der letzten Monate in den Klinikalltag eingeflossen und gehört zur normalen Behandlung.

Möglicherweise hält eine Ärztin oder ein Arzt zum einen die fehlende Zeit davon ab, über SUDEP zu informieren, zum anderen die Angst, ein schwieriges Thema anzusprechen und sein Gegenüber damit zu überfordern. Das höre ich immer wieder, und argumentiere dagegen. Einerseits ist wichtig, Aufklärung einzufordern, was ich als Leiterin einer Einrichtung getan habe. Ich frage nach, ob der Patient aufgeklärt wurde, und wenn nicht, frage ich nach dem Warum. Andererseits ist es notwendig, Informationen bereit zu stellen, die eine Aufklärung unterstützen. Ein junger Stationsarzt oder eine junge Stationsärztin beispielsweise, die noch am Anfang stehen, müssen sich informieren können oder informiert werden, um aufklären zu können. Ein Flyer kann hier eine große Unterstützung sein. Aus meiner Sicht erleichtert das enorm. Man kann sich daran entlang hangeln und die Aufklärung vornehmen. Daher habe ich mich für einen Flyer, einen einseitigen Zettel, und gegen eine Broschüre entschieden.

Ich glaube, für die Aufklärung über das Risiko eines SUDEP ist ein Vertrauensverhältnis wichtig, und die Aufklärung unterstützt umgekehrt auch den Aufbau

Grafiken: © Oskar-Killinger- Stiftung/Tim Böhm

eines Vertrauensverhältnisses zwischen Patient/Patientin bzw. Eltern und Ärztin/Arzt, weil offen Probleme angesprochen werden. Dazu sind eine ruhige Stimmung und Zeit nötig. Aufklärung ist nicht durch eine Erwähnung nebenbei möglich. Unser Gesundheitssystem wird immer schneller. Rückblickend auf die letzten Jahrzehnte habe ich das Gefühl, es steht immer weniger Zeit zur Verfügung für das, was den Arztberuf ausmacht – das vertrauensvolle Gespräch mit den Patientinnen und Patienten, mit Eltern und anderen Betreuungspersonen, in dem sehr viel möglich ist. Wenn einmal ein Vertrauensverhältnis geschaffen wurde und man sich dafür Zeit genommen hat, läuft in den kommenden Jahren aus meiner Sicht alles andere viel leichter. Dann ist klar, dass ein wahres Interesse an dem Kind und seinen Eltern besteht und alles miteinander besprochen werden kann.

Zur Aufgabe einer Ärztin bzw. eines Arztes gehört es, aufzuklären. Genauso, wie wir über Medikamente und über Komplikationen bei Erkrankungen aufklären, gehört unterstützende Aufklärung dazu. Sie muss gut abgesprochen und inhaltlich korrekt sein. Wenn die Aufklärung von anderen Stellen übernommen wird, besteht möglicherweise das Risiko, dass es nicht mehr ganz korrekt ist. Familie Killinger hat sich Fachexperten an die Seite geholt, was ich sehr gut finde. Wir diskutieren über verschiedene Punkte.

Die Aufklärung über die Therapien der Epilepsien und der akademische Blick auf Epilepsien und Epilepsieursachen kann in Deutschland noch verbessert werden. Es ist wichtig, dass jedes Kind und jeder Erwachsene, der oder die eine therapierefraktäre Epilepsie hat, der oder die also nicht auf zwei Medikamente anspricht, in Expertenhand gehört. Eine Expertin oder ein Experte müssen sich Gedanken machen, wie man diese Epilepsie behandeln kann. Einerseits gibt es Medikamente und Diätformen, andererseits gibt es Epilepsiechirurgie. Epilepsiechirurgie ist nicht die letzte Option, sondern sie ist die einzige Möglichkeit, Epilepsie zu heilen. Das wird in Deutschland viel zu wenig genutzt. Zu wenige Patienten gelangen frühzeitig an die richtige Stelle. Das ist für mich ein Herzenspunkt, den ich auch verfolge, wenn wir über SUDEP sprechen. Am meisten betrifft es Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die vorwiegend eine medikamentenrefraktäre Epilepsie haben und auch die, die nicht korrekt behandelt werden. Alles hängt miteinander zusammen.

Es reicht nicht, nur über SUDEP zu sprechen. Es muss auch über die Therapie und die Herangehensweise in der Epilepsiebehandlung gesprochen werden. Beispielsweise kommen Kinder und Jugendliche mit therapierefraktären Epilepsien zu uns, die sie seit dem Säuglingsalter haben. Einige von ihnen waren schon im Säuglingsalter OP-Kandidaten und hätten bereits dann mit einem positiven Outcome operiert werden können. Stattdessen wurden sie jahrelang mit verschiedenen Medikamenten behandelt. Medikamentenrefraktäre Epilepsie bedeutet, dass zwei Medikamente, die richtig dosiert und richtig gewählt sind, nicht zu Anfallsfreiheit führen. Dann ist unbedingt eine epilepsiechirurgische Abklärung nötig. Nach der Abklärung kommt eine Operation nur bei circa 10% aller Betroffenen in Frage, aber die Chance auf Anfallsfreiheit liegt bei durchschnittlich 70%. Es besteht eine Möglichkeit, zu heilen, so dass die Medikamente möglicherweise ausgeschlichen werden können. Ähnlich wie bei einem SUDEP wird nicht ausreichend darüber aufgeklärt. Es ist ein schwieriges Thema, am Gehirn zu operieren. Ich glaube, viele Ärztinnen und Ärzte wissen nicht ausreichend Bescheid. Auf Grund von Unwissen wird nicht aufgeklärt und an die richtige Stelle überwiesen. Dadurch entsteht eine Lücke, und das SUDEP-Risiko bleibt trotz Möglichkeit der Heilung einer Epilepsie. Einen Beitrag über Epilepsiechirurgie würde ich als sehr wichtig ansehen.

Prof. Dr. med. Angela Kaindl
Direktorin der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Neurologie
Leitung Sozialpädiatrisches Zentrum
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow-Klinikum
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Impressionen von der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Dresden, Foto: Sybille Burmeister

Epilepsie – gut beraten?

Viele Veranstaltungen zum diesjährigen Tag der Epilepsie

Sehr viele Veranstaltungen gab es in diesem Jahr rund um unseren bundesweiten Aktionstag am 05. Oktober – dem Tag der Epilepsie. Von Anfang Oktober bis in den November hinein reihen sich die Veranstaltungen wie Perlen an einer Schnur quer durch die Republik. Viele fanden und finden in Präsenz statt, aber die Online-Formate nehmen zu und erfreuen sich großer Beliebtheit. Beispielhaft sei hier von einigen Veranstaltungen berichtet – eine davon ist natürlich die Zentralveranstaltung der DE mit dem *Epilepsiezentrum Kleinwachau* in Dresden. Damit wollen wir aber nur Schlaglichter werfen: Alle Veranstaltungen, von denen die Geschäftsstelle Kenntnis hatte, waren in dem Online-Terminkalender auf der Webseite der DE eingepflegt und so soll es auch in den kommenden Jahren gehandhabt werden. Also hier noch einmal der Aufruf: Wer eine Veranstaltung plant, kann sich unterstützen lassen mit Material und sollte dies bitte rechtzeitig anfordern. Und der Bundesverband stellt alle Veranstaltungen gern auf der Webseite dar.

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Dresden: Am Infostand (v.l.) Andreas Bantje, Bärbel Teßner, Cornelia Chmelar, Foto: Sybille Burmeister

Den Auftakt machte eine **Veranstaltung des *Landesverbands Hessen*** am Samstag, 01. Oktober, in Frankfurt. Alexander Walter hatte in die Goethe-Universität eingeladen und viele Stand-Betreiber gewinnen können, die von den etwa 80 Besucher/-innen gut besucht wurden. So waren neben Industrieständen auch die *Landesarbeitsgemeinschaft Hessen Selbsthilfe* und die *Diakonie Hessen* präsent. Die Vorträge folgten dicht aufeinander: So zeigte Prof. Dr. Bernd Neubauer (*Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Abteilung Kinderneurologie, Sozialpädiatrie und Epileptologie* am Klinikum der *Justus-Liebig*

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Dresden: links im Bild Dr. Thomas Mayer (Epilepsiezentrum Kleinwachau), ganz rechts: Gabriele Juvan, Foto: Michael Schäfer

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Frankfurt a.M.: Alexander Walter, Vorsitzender des DE-Landesverbandes Epilepsie Hessen, am Infostand, Foto: Sybille Burmeister

Impressionen von der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Dresden, Foto: Sybille Burmeister

Einladung zur Online-Veranstaltung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie & der Deutschen Hirnstiftung

Universität Gießen), wie eng bei Kindern häufig die Aufmerksamkeitsdefizitstörung (ADHS) und Epilepsie zusammengehören und erklärte, dass die ADHS unbedingt mitbehandelt werden sollte. Dr. Phillip Zöllner (*Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main*) machte „Werbung" für die Ketogene Ernährungstherapie auch bei Erwachsenen und Dr. Andrea Spyrantis (*Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main)* zeigte beeindruckende Bilder aus der Epilepsie-Chirurgie. Prof. Susanne Knake (*Epilepsiezentrum Hessen, Universitätsklinikum Marburg)* führte in das Thema der Wearables und die SUDEP-Prävention ein. Die Intensivmedizin bei Kindern stellte Prof. Markus Knuf (Kinderklinik der *Kliniken Worms gGmbH*) in sehr anschaulicher Weise dar. Elke Paasch von der *Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung Hochtaunus (EUTB)* berichtete, dass das Projekt Epilepsielotsen, das im Oktober 2021 angelaufen ist, nur an vier Stellen weitergeführt werden kann: In Kassel, Fulda, Wiesbaden und an der Bergstraße. Die EUTBs werden von der Bundesregierung finanziert. Eine Beschwerde darüber, dass für die meisten EUTBs in Hessen ein anderer Träger den Zuschlag bekommen habe, sei also an Berlin zu richten.

Die **Zentralveranstaltung** fand am Mittwoch, dem 05. Oktober, in Dresden statt. Im *Haus an der Kreuzkirche* waren alle drei Räume gebucht – einer für die Stände, einer für das Catering und der große Saal für die Vorträge. Mehr als 100 Zuschauer folgten im Saal, etwa 40 per Zoom-Übertragung, sogar aus Polen und der Schweiz. Die Online-Teilnehmer konnten ebenfalls Fragen stellen. Moderiert wurde die Zentralveranstaltung von Gabriele Juvan, gefördert wurde sie von der *DAK Gesundheit* im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Das Grußwort der Landesregierung überbrachte am Anfang der Veranstaltung Ministerpräsident Michael Kretschmer, der auch die Schirmherrschaft über die Zentralveranstaltung übernommen hatte. Am Mittag kam Dr. Claudia Eberhard vom Sozialministerium Sachsen vorbei. Per Video war morgens ebenfalls Prof. Ulrich Stephani von der Stiftung Michael zugeschaltet. Der erste Vortrag beschäftigte sich mit der Beratung bei Kinderwunsch und Schwangerschaft, der zweite mit der Beratung durch die Fachleute in den Beratungsstellen und durch die Selbsthilfe. Eine Gesprächsrunde machte diesen Part vor der Mittagspause rund. Signalgeräte und die SUDEP-Prävention sowie eine

Gesprächsrunde mit Patienten aus dem *Epilepsiezentrum Kleinwachau* machten die Schwerpunkte am Nachmittag aus. Unter den Infoständen stach der kleine Verkaufsstand der Werkstatt Kleinwachau bunt heraus und wurde eifrig besucht.

Am selben Tag, dem 05. Oktober, fand abends von 17.00 bis 19.00 Uhr die **Online-Veranstaltung „Epilepsie – gut beraten?“** statt, die von der *Deutschen Hirnstiftung* und der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* angeboten wurde. Die *DGfE* (*www.dgfe.org*) muss hier nicht näher vorgestellt werden, da sie vielen sicherlich bekannt ist. Die *Deutsche Hirnstiftung* (*https://hirnstiftung.org*) wurde 2019 von der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie* gegründet, um „Betroffene und ihre Angehörigen über neurologische Erkrankungen und deren Behandlung“ zu informieren – unter anderem auch über Epilepsie. Zu Beginn der Online-Veranstaltung, zu der sich mehr als 100 Interessierte dazugeschaltet haben, berichtete Familie Wigand recht anschaulich über den Alltag mit ihrer vierjährigen an einer Epilepsie erkrankten Tochter und deren Operation. In den folgenden drei jeweils etwa 30minütgen Themenblöcken ging es um den ersten epileptischen Anfall und was dabei zu beachten ist, über aktuelles im Hinblick auf neue Diagnosen und Behandlungsformen sowie um soziale und ökonomische Folgen schlecht behandelter oder beratener Epilepsiepatienten. Die Themenblöcke waren jeweils von unterschiedlichen hochrangigen Epilepsieexperten besetzt (PD Dr. Sarah von Spiczak, Dipl. Päd. Peter Brodisch, Prof. Dr. Martin Holtkamp, Prof. Dr. Susanne Knake, PD Dr. Friedhelm Schmitt und Prof. Dr. Adam Strzelczyk), die zunächst ein kurzes Statement abgaben und dann relativ zügig auf die Fragen der Teilnehmenden eingingen, die diese über den Chat stellen konnten. Wie zu erwarten, gab es viele Fragen zur Diagnostik zur Abgrenzung von und Zusammenhängen mit anderen Erkrankungen (z.B. Autismus, ADHS, dissoziative Anfälle) sowie zu Medikamenten, deren Wirksamkeit und möglicher Nebenwirkungen – insbesondere zu Langzeitnebenwirkungen. Auch wurde über neue Methoden in der MRT-Diagnostik berichtet, mit deren Hilfe anfallsauslösende Veränderungen im Gehirn (Läsionen) sehr viel genauer lokalisiert werden können, als dies bisher möglich ist. Weitere wichtige Themen waren der

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Darmstadt: Die Darmstädter Epilepsie-Selbsthilfegruppe,
Foto: Sybille Burmeister

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Dresden: Vorstellung der Epilepsie-Beratungsstelle,
Foto: Michael Schäfer

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Darmstadt: Michael Schäfer im Gespräch mit Dr. Maria Weiß, Foto: Sybille Burmeister

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Dresden: Dr. Thomas Mayer, Chefarzt des Epilepsiezentrum Kleinwachau, Foto: Michael Schäfer

Impressionen von der Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Frankfurt a.M., Foto: Sybille Burmeister

plötzliche Epilepsietod (SUDEP), wobei sowohl auf mögliche Ursachen als auch auf Möglichkeiten der Prävention eingegangen wurde. Auffallend bei dieser von Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*) moderierten und von Anne Katrin Pawelzik (*Deutsche Hirnstiftung*) begleiteten Diskussion war, dass es relativ viele Fragen dazu gab, wo Ärzte, Ärztinnen und Kliniken zu finden sind, die eine Epilepsie gut behandeln können. Offenbar sind die Epilepsie-Zentren, Epilepsie-Ambulanzen, epileptologischen Schwerpunktpraxen und sozialpädiatrischen Zentren – zumindest bei den Teilnehmenden – nicht so bekannt, wie es notwendig wäre. Und offenbar, auch das machten die Fragen deutlich, fehlt es immer noch viel zu oft an einer guten Beratung dazu, welche Folgen eine Epilepsie für den Alltag, Schule/Beruf, Familie etc. der daran erkrankten Menschen hat und wie sie unterstützt werden können, um mit der Epilepsie in ihrem Leben möglichst gut zurechtzukommen.

Eine weitere Veranstaltung zum Tag der Epilepsie fand in familiärem Rahmen am Samstag, dem 15. Oktober, in der Klinik Darmstadt statt. Organisiert wurde sie von der **Selbsthilfegruppe Darmstadt** unter Leitung von Doris und Michael Schäfer. Neben einem Fachvortrag zu Epilepsie und Arbeit gab es auch die Schilderung der Mutter eines erkrankten Sohnes, die sich in der Epilepsie-Selbsthilfegruppe Darmstadt engagiert. Wütend machte viele der rund 40 Zuhörenden, dass das Projekt Epilepsielotsen der *Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung in Hessen*, das im Oktober 2021 angelaufen ist, bereits Ende des Jahres beendet werden soll. Da werde eine Struktur, die mit Aufwand geschaffen worden ist, wieder eingestampft, erklärte Dr. Simone Niklas, die die Epilepsielotsinnen und -lotsen vor Ort geschult hat. Ein Mitglied der Selbsthilfegruppe ist ausgebildete Yogalehrerin und brachte den Besucher/-innen einige entspannende Minuten durch eine Atemmeditation. Den Abschluss machte eine Frage-Antwort-Runde mit Dr. Maria Weis (Neurologische Ambulanz am *Klinikum Darmstadt)*, bei der viele grundsätzliche Fragen aber auch individuelle Probleme besprochen werden konnten. Wieder wurde klar, wie wichtig die persönliche Begegnung bei solchen Veranstaltungen ist – um sich kennenzulernen, zu vernetzen und Tipps auszutauschen. Die Materialien der DE fanden sehr viele Abnehmer/-innen.

Sybille Burmeister & Norbert van Kampen

MINISTERPRÄSIDENT | Freistaat SACHSEN

Foto: © CDU Landesverband Sachsen

Grußwort des Sächsischen Ministerpräsidenten

zur Dresdner Zentralveranstaltung am „Tag der Epilepsie“ 2022

Epilepsien gehören zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen, doch das Wissen um sie ist jenseits von Angehörigen und Freunden Betroffener immer noch gering. Das zu ändern, hat sich die Deutsche Epilepsievereinigung mit dem bundesweiten Tag der Epilepsie auf die Fahnen geschrieben. Es ist mir eine Ehre, sie dabei als Schirmherr zu unterstützen. Und es ist mir eine besondere Freude, dass die Zentralveranstaltung in diesem Jahr im Freistaat Sachsen stattfindet.

In Sachsen richtet sich somit schon zum zweiten Mal in diesem Jahr der Fokus auf die Epilepsie: Im Frühjahr fand bereits in Leipzig die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie statt. Sie brachte Mediziner verschiedenster Fachbereiche zum Austausch über die neueste Diagnostik und Therapien zusammen.

Der Tag der Epilepsie richtet sich an eine breitere Öffentlichkeit. Der Gastgeber der Dresdner Zentralveranstaltung ist mit dem Epilepsiezentrum Kleinwachau eine Einrichtung, in der man sich seit über 130 Jahren um epileptische Patienten kümmert, sie und ihre Angehörigen auf ihrem Lebensweg begleitet. Ein herzliches Willkommen allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Zentralveranstaltung in Dresden!

Mein Dank gilt allen, die den Tag der Epilepsie gestalten. Ich wünsche Ihnen eine gute Resonanz und große Wirksamkeit.

Es grüßt Sie mit einem kräftigen Glück auf!

Michael Kretschmer
Ministerpräsident des Freistaates Sachsen

Grußwort der Stiftung Michael von Prof. Ulrich Stephani

Ich grüße Sie zum Tag der Epilepsie 2022 von Seiten der *Stiftung Michael* herzlich, auch im Namen der Stiftungs-Rats-Vorsitzenden, Frau Prof. Bettina Schmitz aus Berlin.

Seit dem Tag der Epilepsie 1996 in Heidelberg bei der Jahrestagung der *Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie* (wie es damals noch hieß) bin ich dabei. Seit 1996 ist mehr als ein Vierteljahrhundert vergangen.

Ich selbst bin Kinder-Epileptologe, war neun Jahre Sekretär der *Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie* (heute *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*), bin mittlerweile im Ruhestand, dabei Ratgeber im Norddeutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche. Ich habe viele Aspekte von Epilepsien in Familien beruflich erfahren, nicht nur medizinische, sondern auch pädagogisch-schulische, psychologische und soziale Probleme erlebt und für die Probleme Lösungen gesucht.

Zu den Problemen von Epilepsiekranken: Die *Stiftung Michael* hat Broschüren für die Alltagsbewältigung von Menschen mit Epilepsie herausgegeben. Diese Broschüren kann man von der Webseite der *Stiftung Michael* ohne Gebühren kostenfrei herunterladen – schauen Sie auf die Webseite der Stiftung Michael (*www.stiftung-michael.de*) – es gibt immer wieder neues zu entdecken.

Dass Epilepsien in der Gesellschaft als „normale“ Krankheit angenommen werden wie Rheuma, Diabetes und Multiple Sklerose, dass Menschen mit Epilepsie möglichst gut an allen gesellschaftlichen Aktivitäten teilhaben können – im Kindergarten, in der Schule, in der Ausbildung, im Beruf, in der Freizeit: Das sind Ziele, die bisher nicht erreicht wurden. Dies, obwohl es in den letzten Jahrzehnten große Fortschritte in der Therapie und in den Erkenntnissen zur Epilepsie gab.

Es gibt noch viel zu tun! Am besten gemeinsam mit allen, die sich darum kümmern, mit der Selbsthilfe von Eltern und den selbst Betroffenen, mit den Profis – und auch mit der *Stiftung Michael*. Die *Stiftung Michael* ist jedenfalls bereit, zusammen mit den Akteuren im Epilepsie-Feld gesellschaftspolitisch pragmatisch zusammenzuarbeiten – wie sie das auch in der Vergangenheit gezeigt hat.

Ich wünsche uns allen in unserer Arbeit für Epilepsiekranke gemeinschaftliches Denken, das Grenzen zwischen uns Beteiligten überwinden hilft. Sie als Selbsthilfe, die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* und die *Stiftung Michael* haben viele gemeinsame Ziele.

Ich wünsche Ihnen eine schöne Feier mit einem ebensolchen Symposium.

Ulrich Stephani

Aktives Zuhören und Informationen vermitteln

Seminar „Peer Counseling“ in Jena öffnet Perspektiven

Das Seminar *Peer Counseling* wurde zum ersten Mal in Form eines Vier-Tage-Seminars vom 21. bis 24. Juli 2022 veranstaltet: Im Akademiehotel Jena ging es am Donnerstagabend los und endete am Sonntagmittag. Das gab den beiden Referentinnen Jenny Bießmann und Catarina Wesemüller Gelegenheit, mehr Theorie und Hintergrundwissen zum Thema einzubauen. Beide Referentinnen sind auf den Rollstuhl angewiesen und arbeiten jeweils in Beratungsstellen. Sie konnten so sehr authentisch den Teilnehmenden an dem Seminar die Grundlagen der *Beratung von Betroffenen für Betroffene (Peer counseling)* vermitteln. Auf der anderen Seite konnten die Anforderungen an Menschen, die an Epilepsie erkrankt sind und die Herausforderungen, vor denen sie stehen, den Referentinnen ebenfalls leicht verdeutlicht werden. So lernten beide Seiten etwas Neues dazu.

Die Teilnehmenden zeigten sich am Ende des Seminars sehr zufrieden mit dem Inhalt der theoretischen und praktischen Teile. Inhaltlich ging es z.B. um die Abgrenzung von Peer-Support zum Peer-Counseling und um das professionelle Selbstverständnis hauptberuflich tätiger Peer-Counselerinnen. Meilensteine der *Selbstbestimmt Leben-Bewegung* wurden vorgestellt (wie z.B. die durchaus umstrittene Eröffnung des UNO-Jahres der Behinderten1981; die Änderung des Art. 3 des Grundgesetzes 1994, in das aufgenommen wurde, dass auch Menschen mit Behinderung nicht benachteiligt werden dürfen; die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention 2009 durch Deutschland). Auch wurde auf die Beratungspraxis und die klientenzentrierte Gesprächsführung nach Carl Rogers eingegangen. Hierbei wurde klar, dass es vor allem auch auf das aktive Zuhören ankommt.

Viele eigene Diskriminierungserfahrungen standen im Mittelpunkt des Austausches. Zahlreiche Gesprächs- und Gruppensituationen wurden durchgespielt, wobei die Referentinnen auch sehr interessante Möglichkeiten der Zusammensetzung von Kleingruppen zeigten. Das ging los bei Geräuschen über Farbenzuordnungen und weiteren Auflockerungsspielen. Auch hier konnte jede und jeder im Seminar etwas mit „nach Hause“ nehmen. Ein wichtiger Bestandteil des Seminars waren die Pausen und die Abende, in denen sich die Teilnehmenden miteinander vernetzen konnten.

„Informationen geben kann Teil einer Beratung sein, Ratschläge geben nicht“ war ein Kernsatz, der lange nachhallen wird. Denn gerade die in Selbsthilfegruppen aktiven Menschen mit Epilepsie erleben den Wunsch nach Orientierung bei Neulingen, der nicht dazu führen darf, diesen den eigenen Lösungsweg aufzudrücken. Mit den Erkenntnissen aus dem Seminar gehen die so fortgebildeten Teilnehmerinnen und Teilnehmer ganz anders in das Gruppengeschehen zurück. Interesse herrschte bei mehreren von ihnen für die in Module aufgeteilte Weiterbildung zum Peer-Counselor, die das *Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter (bifos)* anbietet (*www.bifos.de*).

Sybille Burmeister

Der Vorstand informiert

Mehr als drei Monate sind nun bereits seit der Neuwahl des Bundesvorstandes vergangen. Bisher tagte er mehrfach online via Zoom und einmal in Präsenzform in der Geschäftsstelle in Berlin. Für alle Vorstandsmitglieder bedeutet diese Zeit vor allem ein Kennenlernen, sowohl untereinander als auch der gesamten Aufgaben der Vorstandsarbeit der Deutschen Epilepsievereinigung. Für uns alle ist zwar die Arbeit in der Selbsthilfe nicht neu, aber für drei von uns – Petra Eckmann, Michael Schäfer und Andreas Bantje – ist die Vorstandsarbeit im Bundesverband Neuland. Es ist nicht einfach, in Kürze die Vielzahl der Aufgaben bei der Ausübung des Amtes zu überblicken und zu meistern. Wichtige Punkte hierbei bilden die Finanzen, die Durchführung der laufenden Projekte (Seminare, Tagungen, Online-Veranstaltungen) und die Planung solcher Veranstaltungen für das Jahr 2023, die Überarbeitung und der Neudruck von Informationsmaterialien, Büchern und Broschüren, Festlegung der Schwerpunktthemen der Mitgliederzeitschrift für das kommende Jahr.

Die Öffentlichkeitsarbeit im Internet ist ein weiterer wesentlicher Punkt. Auf der Webseite, auf Facebook und auf Instagram muss sie erweitert, laufend aktualisiert und damit verbessert werden. Auch wird die aktuelle Zusammenarbeit mit den verschiedensten Partnern wie z.B. der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*, dem *Verein für Sozialarbeit bei Epilepsie*, der *Stiftung Michael* etc. besprochen. Kooperationsanfragen von Universitäten stehen auf der Tagesordnung und vieles mehr.

Natürlich ist das gute Funktionieren unserer Geschäftsstelle immer ein Thema. Seit September 2022 haben wir zwei fest angestellte Mitarbeiterinnen, die sich einarbeiten. Das ist nicht einfach. Vorstand und Mitarbeiterinnen gehen optimistisch und mit Kraft die Aufgaben an. Mit ihrem großen Erfahrungsschatz und ihrer aktiven Hilfe stehen vor allem unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen Cristina Beys und Helena Schwarz an unserer Seite. Ein herzliches Dankeschön möchten wir an dieser Stelle sagen.

Über Vorschläge für das Gelingen und die Verbesserung unserer Arbeit freuen wir uns, ebenso über aktive Mitstreiter/-innen und Helfer/-innen.

Bärbel Teßner für den Bundesvorstand

Umgang mit der Erkrankung neu erlernen

Ausblick auf Seminare und Veranstaltungen im kommenden Jahr

Das kommende Jahr ist voller informativer und interessanter Veranstaltungen. Im Zentrum stehen unsere Arbeitstagung im August in Neudietendorf und die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie am 05. Oktober in Magdeburg. Außerdem haben wir uns auch für 2023 vorgenommen, jeden Monat einen **Online-Infoabend** zu gestalten. Diese Abende erfreuen sich großer Beliebtheit und locken jedes Mal zwischen 50 und 100 Zuhörende an die Bildschirme.

Seminare: Hier stehen einige Klassiker auf dem Programm. Im September 2023 wird es zum Thema *Epilepsie und Angst* ein Seminar auf Usedom geben. *Epilepsie und Arbeit* ist für April 2023 geplant und die *Anfallsselbstkontrolle (Selbsthandeln bei Epilepsie)* für November 2023 - voraussichtlich in Bielefeld und Berlin. Die Erfahrungen aus den Seminaren *Sozialrecht* und *Kreatives/Heilsames Schreiben* werden ausgewertet und diese Angebote im Zweijahresrhythmus verstetigt. Die Auseinandersetzung mit der Epilepsie durch kreative Mittel ist ein Ansatz, der sich auch im *Improvisationstheater* realisieren lässt und den wir voraussichtlich im kommenden Jahr wieder anbieten können.

Arbeitstagung: Unsere Arbeitstagung wird vom 18. bis 20. August 2023 in Neudietendorf (Thüringen) zum Thema *Psychische Gesundheit und Epilepsie* stattfinden.

Tag der Epilepsie: Die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie wird am 05. Oktober 2023 in Magdeburg veranstaltet. Das Motto lautet: *Epilepsie – wir schreiben Geschichte.*

Über alle Veranstaltungen werden wir sobald wie möglich weitere Informationen auf unserer Webseite veröffentlichen.

Gemeinsam sind wir stärker

Herbsttreffen der AG der Selbsthilfeverbände Deutschlands

Zweimal jährlich treffen sich die Verbändevertreter der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands*: am Rand der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* im Frühjahr und im September an einem Wochenende. Dieses Jahr war Erfurt der Tagungsort für das Herbsttreffen im September. Organisiert hat das Treffen die DE-Landesbeauftragte für Thüringen, Gudrun Raab. Ein großes Dankeschön dafür!

Wie wichtig der Austausch untereinander ist, fassten am Ende alle noch einmal zusammen. Dieser steht ohnehin bei allen Tagesordnungspunkten im Vordergrund, so soll beispielsweise der jeweilige Umgang mit Kontakten zu Unternehmen der pharmazeutischen Industrie und Teilnahme an Studien einen eigenen Tagesordnungspunkt bekommen. Das nächste Treffen der Arbeitsgemeinschaft wird im März 2023 im Rahmen der *DGfE*-Tagung in Berlin stattfinden, die vom 15. bis 18. März 2023 im Henry-Ford-Bau der Freien Universität Berlin stattfindet. Den Patiententag organisiert die DE auf Bitten des Tagungspräsidenten Prof. Dr. Martin Holtkamp in Kooperation mit der Arbeitsgemeinschaft.

Der Patiententag und die Organisation des diesjährigen Tags der Epilepsie sowie die Motto-Findung des Tags der Epilepsie 2023 bildeten wichtige Tagesordnungspunkte des Treffens in Erfurt. Gemeinsam wurde ein Forderungsplakat für den diesjährigen Tag der Epilepsie zum Thema Beratungsstellen erarbeitet, das Arnim Pommeranz vom *DE-Landesverband Sachsen-Anhalt* grafisch hervorragend aufgearbeitet hat (vgl. Abbildung auf der Rückseite der *einfälle*). Die Druckvorlage kann in der Geschäftsstelle des Bundesverbands in Berlin angefordert werden. Sie bezieht sich auf die wichtigen Wechselbeziehungen zwischen dem an Epilepsie erkrankten Menschen, dem Arzt und der Beratungsstelle.

Wolfgang Walther vom *DE-Landesverband Hessen* hat einen Brief mit Forderungen an das jeweilige Landessozialministerium entworfen, der im Anschluss an den Tag der Epilepsie verschickt werden soll. Auch die bereits mit der *Stiftung Michael* angedachte Ideenwerkstatt zum Thema Beratungsstellen soll wieder aufgenommen werden. Die jeweiligen Teams im Bundesland sollten sich vorab zusammenfinden, um einsatzbereit zu sein, wenn vonseiten der jeweiligen Landesregierung Bereitschaft signalisiert wird.

Jeweils am 05. Oktober findet die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie statt, die der DE-Bundesverband jährlich wechselnd mit einem Kooperationspartner aus dem Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie und dem jeweiligen Landesverband oder Landesbeauftragten organisiert – das werden am 05. Oktober 2023 der *DE-Landesverband Epilepsie Sachsen-Anhalt* und das *Universitätsklinikum Magdeburg* sein, da die Zentralveranstaltung 2023 in der Landeshauptstadt von Sachsen-Anhalt, also in Magdeburg, stattfinden wird. Die AG sammelte Vorschläge und diskutierte eingehend über mögliche Motti für den Tag der Epilepsie, der immer unter einem Überthema stehen soll. Die Wahl fiel auf *Epilepsie – wir schreiben Geschichte*.

Die wichtigsten Termine des Jahres 2023 wurden ebenfalls miteinander besprochen, um sich nicht „in die Quere" zu kommen. So steht bereits fest, dass die *Deutsche Epilepsievereinigung* ihre Arbeitstagung in Neudietendorf (Thüringen) vom 18. bis 20. August 2023 haben wird. Thema wird sein *Epileptische Anfälle, dissoziative Anfälle und Psyche*. Der *Epilepsie-Bundes-Elternverband* lädt ein zum Familien-Wochenende vom 18.

Am „Bernd das Brot"-Denkmal in Erfurt, links neben dem Denkmal: Gudrun Raab (li.), Andrea Schiller, Björn Tittmann, Marita Gude; knieend: Doris Wittig-Moßner (li.), Sybille Burmeister; rechts neben dem Denkmal: Alexander Walther (li.), Thomas Porschen, Bärbel Teßner

von links nach rechts: Björn Tittmann, Andrea Schiller, Alexander Walter, Marita Gude, Wolfgang Walther, Gudrun Raab

Fotos: Sybille Burmeister

bis 21. Mai 2023 in Bayreuth (Bayern). Der *Landesverband Bayern* hat seine Jahrestagung vom 14. bis 16. Juli 2023 auf Schloss Hirschberg/Beilngries, ebenfalls in Bayern.

Dass sich der *Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe NRW e.V.,* in dem Thomas Porschen sehr aktiv war, voraussichtlich auflösen wird, war ein weiteres Thema auf dem Treffen der AG. Dieser Verband soll mittelfristig mit dem DE-Landesverband *NRW* zusammengelegt werden (siehe weiterer Bericht in diesem Heft). Die *Junge DE* hat einen eigenen Verein namens *Epilepsy Empowerment Deutschland* gegründet, was mit Spannung von den anderen Verbänden beobachtet und zum Teil als neues Engagement begrüßt wird. Die Hoffnung liegt auf einer guten Zusammenarbeit mit den jungen Leuten.

Das nächste Herbsttreffen der *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands* ist vom 15. bis 17. September 2023 in Berlin geplant.

Sybille Burmeister

Mit neuen Leuten wieder durchstarten

Mitgliederversammlung des Landesverbands NRW wählt Vorstand

Der *Landesverband Nordrhein-Westfalen der Deutschen Epilepsiesvereinigung (DE) e.V.* will sich verjüngen und lädt daher für den 17. Dezember 2022 um 14.00 Uhr zur Mitgliederversammlung nach Dortmund ins Kolpinghaus ein. Der bisherige Vorstand soll entlastet und ein neuer Vorstand gewählt werden. Außerdem soll der DE-Landesverband mit dem *Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe NRW e.V.* zusammengehen, der sich voraussichtlich am 05. November bei einer außerordentlichen Mitgliederversammlung auflösen will. Zur Mitgliederversammlung hat der DE-Landesverband mit Hilfe des NRW-Landesverbands des *Paritätischen* eine neue Satzung entworfen.

Mit dem bisherigen Vorstand soll der neue Vorstand zusammenarbeiten, bis dieser arbeitsfähig ist. Frank Münster, langjähriger zweiter Vorsitzender, wirbt um neue Mitglieder und Interessierte für die Vorstandsarbeit unter den Mitgliedern. Der Landesverband hat ebenso wie viele andere Vereine und Gruppen darunter gelitten, dass keine Veranstaltungen mit Öffentlichkeitswirksamkeit stattfinden konnten. „Der Kontakt zu den Leuten fehlt derzeit“, sagt er. Er schaut sehr gern auf seine Aktivitäten zurück: Die Selbsthilfe habe ihn gesund gemacht und sei immer ein Stück seines Lebens. Dadurch habe er sich beispielsweise zu seiner Gehirn-Operation durchgerungen und eine Umschulung gemacht. Er wolle gern mit neuen Leuten im Vorstand gemeinsam einen Aufbruch starten.

So sucht der Landesverband NRW nun Mitglieder, die sich im Vorstand gemäß Satzung engagieren möchten. Infos bei Frank Münster unter e-mail *frankmuenster@gmx.net* sowie bei Günther Dora unter e-mail *dorahausweiler@gmx.de.*

Sybille Burmeister

Bruno der Bembel Express #285

Tour zum Nordkap zum Spendensammeln für die Deutsche Epilepsievereinigung

Zwei Jahre banges Warten haben sich dann doch tatsächlich diesen Sommer ausgezahlt. Nachdem 2020 und 2021 aufgrund von Covid ein Start unmöglich erschien, kam dann der große Tag: Am 18. Juni 2022 wehte für uns und ca. 230 andere Teams auf dem Gut Basthorst bei Hamburg die Startflagge. Wie in den *einfällen Nr. 153* angekündigt wollten wir – Sebastian Wolf und Sebastian Zahn – die Nordkap Rallye als Spendenaktion mitfahren.

Die Baltic-Sea-Circle-Rallye war eröffnet, unser Audi-90 2,3E Quattro namens Bruno war nahezu perfekt auf das Abenteuer vorbereitet und gepackt. Die gesamte Rallye zum Nordkap und bis ins Ziel an den Landungsbrücken in der Hansestadt Hamburg fuhr Bruno ohne nennenswerte Pannen oder Verluste – wie gesagt, bis dahin, aber dazu kommen wir später.

Das bis zum Startschuss „Geheime Roadbook“ mit unzähligen Aufgaben und Routen-Vorschlägen hielt uns stets auf Trab. Da war z.B. die „Wikingerweihe“, die uns als erste Tagesaufgabe bevorstand und für die wir Fünf Elemente sammeln mussten: Sand von der dänischen Küste, ein grüner Zweig von einem schwedischen Baum, Wasser aus der Ostsee, ein Stück skandinavisches Metall und Wind vom Ozean. Das alles mussten wir dann ins südschwedische Käseberga zu einer dortigen Wikinger-Kult-Stätte bringen. Die aus 59 Steinen bestehende Kultstätte, die in Form eines Schiffes angeordnet ist, liegt auf einem kleinen Hügel direkt an der Ostsee. Die zuvor gesammelten

Auf den Lofoten

Elemente muss man dann auf dem Rücken kriechend einmal um einen dieser Steine bringen. Somit war die erste große Aufgabe erledigt.

Dann gab es noch unzählige Aufgaben, die jetzt nicht tagesgebunden waren. Es war zuweilen sehr anstrengend, die Aufgaben zu erfüllen, aber es hat uns stets viel Spaß bereitet. Als es hieß, wir sollen unseren Bruno auf 40 Zentimeter hohe Holzblöcke stellen, sahen wir eigentlich kaum eine Möglichkeit, diese Herausforderung beschädigungsfrei zu absolvieren. Aber dann kam sie, die Holzbrücke – und da war die Sache dann auf einmal kinderleicht.

Oder als wir so tun sollten, als würden wir mit unserem Wagen das Schwerste abschleppen, was wir uns vorstellen können. Naja, dann fanden wir in der finnischen Wildnis an einer kleinen Tankstelle einen russischen Panzertransporter: Kurzerhand war er an ein Seil gebunden und das Foto fürs Roadbook geschossen.

Im schwedischen Hinterland suchten wir hingegen auf einem Autofriedhof mitten in einem Waldgebiet nach dem ersten Tour-Bus von ABBA, den wir dann auch nach kurzem Suchen fanden und uns damit ablichteten.

Da wir uns beinahe ausschließlich abseits der großen Fernstraßen bewegten, konnten wir sehr viel von der schönen Landschaft genießen. Die Hektik der großen Autobahnen wird einem beim Übertritt der schwedischen Grenze direkt genommen. Das Dahingleiten mit 70 oder 80 km/h war derart entspannend, dass es uns zum Teil überhaupt nichts ausmachte, zehn oder mehr Stunden hinter dem Steuer zu verbringen. Entweder haben wir dann abends irgendwo wild gecampt oder dann doch mal einen Campingplatz angesteuert und uns mit anderen Rallye-Teams getroffen und ein wenig gefeiert.

Durch die ab dem dritten Tag kaum noch untergehende Sonne suggeriert einem der Körper, dass man weniger Schlaf braucht. Somit waren die Nächte meistens kurz und wir sind immer früh aufgebrochen. Zeltabbauen, alles verstauen, Frühstück machen und Kaffee kochen liefen dann beinahe Hand in Hand und wir waren gut eingespielt. Als wir dann zum Grenzübertritt nach Norwegen ansetzten und uns die Landschaft auf den Hochebenen und tiefen Tälern mit einer atemberaubenden Aussicht bei bestem Wetter belohnte, war die Freude beinahe kaum noch zu übertreffen. Selbst einen im Juni noch zugefrorenen See konnten wir bestaunen.

Und dann kamen die Fjorde: einer schöner als der andere, und so ließen wir uns viel Zeit, die schöne norwegische Landschaft zu genießen. Als wir dann in Bodö am Fährhafen angekommen waren, wo wir die Fähre auf die Lofoten nehmen wollten, stellten wir leider fest, dass wir fast neun Stunden auf die nächste Fähre warten mussten. Kurzum: Wir verbrachten die unangenehmste Nacht der Tour am Fährhafen in Bodö. Nachts um 03.00 Uhr ging es endlich in den Bauch des Stahlriesen. Nach drei Stunden Überfahrt tauchten dann in der Ferne die Lofoten vor uns auf. So müde wir auch waren – die Abenteuerlust war größer.

Ohne zu ahnen, dass einer der schönsten Tage der Tour vor uns liegt, verließen wir morgens um 06.00 Uhr den Bauch der Fähre und betraten die Lofoten an ihrer Südspitze in Moskenes. Kurzum

Am Nordkap

Bruno schleppt einen Panzer-Transporter ab

Endlich am Ziel!

besuchten wir den noch südlicher gelegenen Ort mit dem kürzesten Ortsnamen der Welt: Ä. Zu unseren persönlichen Highlights an dem Tag gehörten das kleine Fischerdörfchen Nussfjord und das Wikinger-Museum in Bork, wo es ein echtes Langhaus zu bestaunen gab. Und das Fußballstadion in Henningsvaer! Auf der vom Veranstalter organisierten Party an einem Strand am Nordmeer feierten wir abends mit allen Teams und führten bis spät in den Abend Benzingespräche.

Am nächsten Tag begann dann der Stich aufs Nordkap – es war noch ein weiter Weg. Einige sehr spannende und tolle Erfahrungen machten wir auf dem Weg dorthin – stets den Kompass nach Norden gerichtet. So erreichten wir dann bei bestem Wetter das Hochplateau und wir ließen uns Zeit, den Ort auf uns wirken zu lassen, bevor wir uns auf den Rückweg machten. Aufgrund der Windverhältnisse war an ein Zelten dort oben nicht zu denken.

So genossen wir an der Südspitze des Fjordes mit einigen anderen Teams die Mitternachtssonne auf einem kleinen Campingplatz, bevor wir am nächsten Tag die Grenze nach Finnisch-Lappland überquerten. Dort angekommen, machten wir richtig viel Strecke, so dass wir abends beinahe wieder die Ostsee vor uns hatten.

Mit den tollen darauffolgenden Tagen am Meer und im Hinterland kamen wir dann mit einem Stopp in Helsinki ins Baltikum, wo uns Tallinn mit einer wunderschönen Altstadt empfing. Abends fand in Raudsilla (Estland) die *Zweite Baltic Party* statt, die wir sehr genossen haben. In Riga haben wir über eine Bekannte eine tolle Wohnung in der Altstadt bekommen, wo wir mal wieder in einem richtigen Bett schlafen konnten. Die weitere Strecke führte uns über Litauen nach Polen, wo uns die Masurische Seenplatte bei wechselhaftem, aber schönem Wetter empfing.

Ein kleiner Schrottplatzbesuch blieb uns dann doch nicht erspart: Wir brauchten einen Ersatz-Lüfter für unseren Kühler – den wir auch bekamen, aber aus zeitlichen Gründen doch nicht eingebaut haben. So liefen wir am 03. Juli 2022 in Hamburg ins Ziel ein. Wir feierten noch die Siegerehrung mit und machten uns dann abends noch auf den Heimweg.

Dann gibt es aber noch so eine Story. Seit Beginn der Tour sind wir ausschließlich mit Abblendlicht gefahren, dass es in den Ländern, die wir durchquert haben, überall Pflicht ist – teils bei schlimmsten Straßenverhältnissen und das zehn bis zwölf Stunden am Tag. Am 04. Juli passierten wir um 01:45 Uhr in tiefster Nacht das Ortsschild in Kleinwallstadt und ein paar hundert Meter später fällt auf Grund eines technischen Defektes am Lichtschalter das komplette Licht am Wagen aus. Unser Bruno schien die Heimat zu spüren, denn so erging es uns schon 2019: Da platzte uns nach der Tour, auch wieder nach dem Ortsschild, eine Kraftstoffleitung.

Wir freuen uns auch über das große Aufkommen an Spenden, die wir bis zum Ende der Tour für die *Deutsche Epilepsievereinigung* sammeln konnten. Der Betrag von 1.803 € wird demnächst den Projekten über die Spendenplattform *betterplace.org* zugeteilt. Unsere Planungen für weitere Reisen und Touren laufen natürlich schon wieder und wir freuen uns auf das nächste Abenteuer.

Viele Grüße von Sebastian und Sebastian!

Leserbriefe

Liebe Redaktion,

gerne habe ich das neue Exemplar mit dem spannenden Titelthema heute bekommen. Ich lese die Zeitung als Betroffener seit vielen Jahren mit Gewinn. Jede Zeitung macht ja mit einem Leserbrief, was sie will. Ich hatte meinen Text extra knapp gehalten, weil ich weiß, dass Briefe sonst nicht gerne berücksichtigt werden. Etwas unangenehm berührt hat es mich aber schon, dass, entgegen der Gepflogenheiten (was auch noch betont wurde), mein Leserbrief zum Thema Corona und die Berichterstattung dazu in dieser Zeitung nahezu doppelt so lang wie mein Text kommentiert wurde.

Corona ist ein heikles Thema, das Freundschaften und Familien sprengen kann. Von daher nochmal (jetzt nicht mehr ganz so kurz): Ich bin aufgrund meines Alters geimpft und leugne die Pandemie nicht. Ihre Kommentierung macht für mich erneut deutlich, dass es zu diesem Thema von Anfang an eine eben nicht faktenbasierte Einengung des Diskurses gegeben hat. Das ist tatsächlich durch eine Studie belegt. Es gibt (schon gar nicht in Deutschland) nicht die klare evidenzbasierte Haltung der (?) Wissenschaft. Es gibt nach über 2 Jahren in der Beziehung keine wirklich verbesserte Situation bzgl. der Daten (z.B. zur Maskenpflicht in Schulen). Das RKI kennt nicht mal die tatsächliche Impfquote in Deutschland (von daher keine gute Quelle) und die (?) Wissenschaft bringt sehr unterschiedliche Sichtweisen hervor (nicht nur abhängig vom jeweiligen Schwerpunkt – man denke an die abweichenden, wenig gehörten Meinungen der Herren Antes, Streeck, Stöhr, Kekule zur Datenlage und den zu ergreifenden Maßnahmen).

Auch der von Ihnen zitierte Fokus, der mit amerikanischen Studien (die Sie aber auch nicht kennen!) belegt, wie gut Geimpfte im Verhältnis zu Ungeimpften vor einem tödlichen Verlauf geschützt sind, kann nicht wirklich überzeugen. Was waren das für Geimpfte und Ungeimpfte? Wie alt waren sie, welche Vorerkrankungen hatten sie (das sind entscheidende Einflussgrößen!)? Wenn es nach den Gesundheitsministern Spahn und Lauterbach gegangen wäre, wären im Frühjahr 2022 alle Ungeimpften verstorben. Ich kenne einige, denen es genauso gut oder schlecht wie den Geimpften geht.

Mir hat bei dem Experten (einfälle Nr. 161) die Selbstgewissheit nicht gefallen. Wenn aus dem Kreis der Fragenden auf Anfälle nach der Booster-Impfung verwiesen wird, dann ist das nicht banal. Sicher ist der Zusammenhang nicht bewiesen, aber das ist der Skandal, dass in diesem Fall der u.U. Geschädigte bei einem nach wie vor nur bedingt zugelassenen Impfstoff nachweisen muss (deshalb auch die geringe Zahl der anerkannten gravierenden Impfschäden), dass es einen Zusammenhang gibt.

Und: vielleicht habe ich überzogen als ich bei der „Empfehlung“ für die Impfung von

Kindern und Jugendlichen von Werbung gesprochen habe. Trotzdem hat auch er genauso wie die ständige Impfkommission das nicht medizinisch, sondern mit dem Hin und Her von Schulschließungen und Öffnungen begründet. Das sind aber politische Entscheidungen, die auf keiner evidenzbasierten Grundlage stattgefunden haben. 2020 war das noch durch die Situation entschuldbar, danach nicht mehr. Ich habe die Dramatik des Jahres 2020 nicht vergessen. Ich habe aber auch nicht vergessen, wie die Politik eben nicht alles unternommen hat, um alte Menschen zu schützen.

Die Situation jetzt ist aber eine ganz andere (Belastung Krankenhäuser, Intensivstationen). Wir müssen lernen, was es heißt, mit diesem Virus zu leben. Mein Eindruck ist, dass Sie diese Veränderung noch nicht sehen. Das ist schade (ihr formulierter Anspruch in ihrem Editorial – oder gilt der nur für Leute wie mich!?).

Herr van Kampen, genauso wie ich die *einfälle* schätze, schätze ich auch Sie als Verantwortlichen und viele Ihrer Stellungnahmen. Mit Ihrem Kommentar sind Sie meiner Meinung nach deutlich über das Ziel (?) hinaus geschossen. Das konnte ich nicht so stehen lassen.

Frank Müller, Lüneburg

P.S.: Ich würde mir wünschen, dass dieser Brief trotz seiner Länge abgedruckt werden kann.

Einfälle Nr. 162 | 2. Quartal 2022 | Seite 48 | Artikel: Mein vermisstes Scheusal

Sehr geehrter Herr van Kampen,

mit großem Interesse habe ich Ihren Artikel gelesen, da ich das Buch „Epilepsie: Mein vermisstes Scheusal“ von Isabell Stern kenne. In Ihrer Buchvorstellung wird einiges kritisiert, was ich nicht so ganz teilen kann. Mein Sohn ist Patient und als Mutter kann ich den fachlichen Inhalt natürlich nicht beurteilen. Ich habe aber nicht von dem Buch erwartet, neue fachliche Kenntnisse zu erlangen. Es ist für mich ein Buch von einer ehemaligen Patientin für Laien, die einen Bezug zu diesem Thema haben.

Ich finde Frau Sterns Biografie beeindruckend, trotz der Schwere des Themas humorvoll und habe mich in einigen Stories als Mutter wiedergefunden. Ich hoffe, es werden viele Patienten und betroffene Mütter und Väter lesen. Man begleitet DEN Weg, den man vielleicht gerade selbst geht.

Sie geben der Autorin am Ende Ihres Artikels ein paar Tipps, was ich gut finde. Ich hätte auch noch einen kleinen Tipp für die nächste Auflage: eine alphabetische Sortierung des Glossars.

Für mich ist das ein tolles Buch. Danke für den Mut und die viele Arbeit an die Autorin und danke an Herrn van Kampen für die Vorstellung, denn durch negative Kritik kommt man auch ins Gepräch. Alle Gute!

Kerstin

Leserin der „einfälle“ und Mitglied der Deutschen Epilepsievereinigung

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 2022 vom Dezember 2021. Sie steht auf unserer Webseite zur Verfügung und wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Sybille Burmeister, Norbert van Kampen, Autorenfotos; Titelbild: © Alexandra Stockmar
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,-- € (ermäßigt: 30,-- €)
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.

Vorschau 164

Meine Epilepsie wird schlecht behandelt. Was tun? lautet der Schwerpunkt der nächsten Ausgabe der *einfälle*. Wir möchten uns damit beschäftigen, was Menschen tun können, die sich in der ambulanten Sprechstunde, in der Klinik oder auch von anderen Einrichtungen nicht fachgerecht behandelt oder beraten fühlen und wie sie eine fachgerechte von einer nicht-fachgerechten Epilepsie-Behandlung unterscheiden können. Wie immer sind wir dabei auf Ihre/Eure Beiträge angewiesen, die wir auf Wunsch ganz oder teilweise anonymisieren. Auch Beiträge zu anderen Themen sind uns jederzeit willkommen.

Das nächste Heft erscheint Mitte Januar 2023. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 23. Dezember 2022, Anzeigen können bis zum 31. Dezember 2022 angenommen werden.

DIE PANDEMIE IST NOCH NICHT VORBEI. Deshalb informieren Sie sich bitte vor Anmeldung oder Besuch der Veranstaltungen beim Veranstalter über die aktuellen Hygieneregeln und Teilnahmebedingungen.

FAMOSES und MOSES-SCHULUNGEN: In diesem Kalender sind nur die Schulungen aufgeführt, die uns gemeldet wurden. Weitere Termine finden sich auf *www.famoses.de* oder sind bei der MOSES-Geschäftsstelle (Bettina Hahn, Tel.: 0521 – 2700217) zu erfragen.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
11.11 – 12.11.2022 jew. 9.00 – 16.00 Uhr	Zentrum für Kinder und Jugendliche Inn-Salzach, Vinzenz-von-Paul-Str. 14, 84503 Altöttig	Famoses Eltern und Kinderschulung	Katrin Obermeier & Birgit Starnecker	Tel.: 08671 – 509 903 (Frau Scheffel) g.scheffel@kinderzentrum.de
11.-13.11.2022	Pentahotel Kassel Bertha-von-Suttner Strasse 15 34131 Kassel	Kreatives Schreiben	DE-Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
11.-13.11.2022	Kinderpraxen Hirschaid Pestalozzistraße 4, 96114 Hirschaid	Famoses für Familien mit Epilepsie und deren Kinder	Dr. Bettendorf und Kollegen/Kolleginnen	Tel.: 09543 – 84030 u.bettendorf@kiprahi.de
19.11.2022 12.00 – 14.30 Uhr	Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen gGmbH, Feldstraße 16, 54290 Trier, Konferenzraum 7. OG	Tag der Epilepsie Trier	SAAT e.V., Trier **Teilnahme auch Online möglich**	info@epilepsie-trier.de
23.11.2022 19.00 – 20.30 Uhr	Diakonie München, Landshuter Allee 40, 80637 München, Buchrucker-Saal	Epilepsie-Symposium: Mit Ängsten umgehen	EpilepsieBeratung München und Oberbayern & Kinderhilfswerk Neurlogie	epilepsieberatung@diakonie-muc-obb.de
25.11., 18.00 Uhr – 27.11., 13.00 Uhr	Pentahotel Kassel, Bertha-von-Suttner-Straße 15, 34131 Kassel	Kreatives/Heilsames Schreiben	Deutsche Epilepsievereinigung, Bundesverband **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
25.11.22, 15 – 18 Uhr 26.11.22., 10 – 17 Uhr 27.11.22., 10 – 15 Uhr	Epilepsieberatung Bunter Kreis, Stenglinstraße 2, 86156 Augsburg	Famoses Schulung für Eltern und Kinder mit Epilepsie im Grundschulalter	Epilepsieberatung Augsburg, Manfred Hägele **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 0821 – 400 4945 epilepsieberatung@bunter-kreis.de
26.11.2022 10.00 – 13.00 Uhr	Hotel Aquino, Hannoversche Straße 5b, 10115 Berlin-Mitte, Seminarraum 3	Neue Behandlungsmöglichkeiten bei Epilepsie	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg Susanne Slopianka-Pöhlmann	Tel.: 030 – 3470 3483 susanne.solpianka-poehlmann@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-berlin.de
26.11.2022, 11.00 Uhr	Gaststätte „Zur alten Gewerbeschule“, Chemnitzer Str. 20, 09579 Grünhainichen	4. überregionale SHG-Treffen in Sachsen	Aktiv im Leben – trotz Epilepsie, Winfried Bruns, Björn Tittmann & Renate Wolf **Anmeldung erbeten**	Tel.: 0174 – 908 2377
30.11.2022 19.00 Uhr	Online-Veranstaltung	20jähriger Geburtstag der Epilepsie-Beratungsstelle	Epilepsieberatung Mittelfranken **Anmeldung erforderlich**	oa-nbg@rummelsberger.net
03.12.2022 10.00 – 12.00 Uhr	Cafe am Milchberg, Am Milchberg 12, 86150 Augsburg	Jahreszeiten-Cafe	Epilepsieberatung Augsburg-Nordschwaben Claudia Hackel **Anmeldung erbeten**	Tel.: 0821 – 400 4945 epilepsie-beratung@bunter-kreis.de
05.12.2022 19.00 – 20.30 Uhr	Online-Veranstaltung	Epilepsie – eine Herausforderung für die ganze Familie	EpilepsieBeratung München und weitere bayerische Beratungsstellen	epilepsieberatung@diakonie-muc-obb.de
06.12.2022 9.00 – 10.30 Uhr	Epilepsieberatung Memmingen/Kempten, Immenstädter Str. 27, 87435 Kempten	Elterntreff Allgäu	Epilepsieberatung Memmingen/Kempten	Tel.: 08315 – 1239 181
09.12.2022 15.00 – 16.30 Uhr	Online-Veranstaltung	Schreib#Chat für junge Menshen mit Epilepsie	Epilepsieberatung Mittelfranken **Anmeldung erforderlich**	oa-nbg@rummelsberger.net
06.12.2022 9.00 – 10.30 Uhr	Epilepsieberatung Memmingen/Kempten, Immenstädter Str. 27, 87435 Kempten	Epitreff Allgäu Adventstreffen	Epilepsieberatung Memmingen/Kempten	Tel.: 08315 – 1239 181
21.12.2022	Diakonie München, Landshuter Allee 40, 80637 München, Buchrucker-Saal	Offener Abend – Weihnachtsfeier	EpilepsieBeratung München **Anmeldung erforderlich**	epilepsieberatung@diakonie-muc-obb.de
24.02. – 26.02.2023	Epilepsie-Zentrum Bethel, Klinik Mara-Kidron, Maraweg 1, 33617 Bielefeld	Famose Elternschulung & Kinderschulung	Eltern: Beate Kingenotte & Arne Herting; Kinder: Ulrike Borsutzky & Anke Heinrichsdorf	Kristina Lobemeier Tel.: 0521 – 772 78902 kristina.lobemeier@mara.de
15.03. – 18.03.2023	Freie Universität Berlin, Henry-Ford-Bau, Garystraße 35, 14195 Berlin	Gemeinsame Jahrestagung der Deutsch. und Österr. Ges. für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga	Conventus Congressmanagement & Marketing GmbH, Carl-Puffrich-Straße 1, 07745 Jena – Doreen Kühle **Anmeldung erforderlich**	Tel.: 03641 – 31 16 319 epilepsie@convntus.de www.conventus.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.*

AG Epilepsie-Selbsthilfe Deutschland

tag der epilepsie 2022

EPILEPSIE – GUT BERATEN?

Betroffener

Arzt

&

Beratungs-stellen

Führerschein

Schule

Schwer-behinderung

Arbeit

Optimale Behandlung + gute Beratung = Lebensqualität!