

Nr. 166

32. Jahrgang  
2. Quartal 2023  
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

# einfälle

# Epilepsie und Psyche

Psychotherapie bedeutet, dass die betreffende Person bereit ist, sich mit sich selbst zu beschäftigen und die Chance ergreift, sich weiterzuentwickeln.

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

# BEITRITTSERKLÄRUNG



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.



# Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde und Förderer,

Epilepsie und Psyche ist ein weites Feld, das kaum in einem Heft umfassend besprochen werden kann. Zunächst einmal erscheint es mir wichtig, darauf hinzuweisen, dass Epilepsien (das gilt für andere chronische Erkrankungen auch) den daran erkrankten Menschen einiges abverlangen. Jeder Mensch mit einer chronischen Erkrankung weiß das: Es gibt gute und schlechte Tage; Tage, an denen ich sehr glücklich bin und meine Erkrankung fast vergesse und Tage, an denen einfach alles schief läuft und meine Stimmung – durchaus auch mal länger – ziemlich schlecht ist. Auch ist absolut nachvollziehbar, dass Menschen mit Epilepsie nicht nur Ängste vor ihrem nächsten Anfall haben, sondern auch Angst davor, aufgrund ihrer Epilepsie zum Beispiel von anderen Menschen nicht ernst genommen oder gar gemieden zu werden. Das alles ist „normal“ und sollte nicht mit einer psychischen Erkrankung verwechselt werden.

Auf der anderen Seite ist bekannt, dass bei Menschen mit einer schwer behandelbaren Epilepsie, bei denen immer wieder Anfälle auftreten, häufig begleitend psychische Beeinträchtigungen oder Erkrankungen auftreten, die als eigenständige Erkrankungen ernst genommen und als solche behandelt werden sollten – was durchaus auch bei anfallsfreien Menschen der Fall sein kann. Das heißt **nicht** – und das wird häufig missverstanden – dass Epilepsien per se mit psychischen Begleiterkrankungen einhergehen. Es gibt viele Menschen mit einer Epilepsie, bei denen, abgesehen von ihren Anfällen, keine weiteren gesundheitlichen Einschränkungen vorliegen – aber es gibt eben auch die anderen.

Wir haben uns entschlossen, in diesem Heft zwei psychische Erkrankungen, die zusätzlich zu einer Epilepsie auftreten können, näher zu betrachten: Depressionen, die eher häufiger vorkommen und Persönlichkeitsstörungen, die eher seltener auftreten. **ACHTUNG: BITTE GENAU LESEN, WAS HIER STEHT!** Hier steht **nicht**, dass Menschen mit Epilepsie generell eine Persönlichkeitsstörung haben – aber es gibt auch Menschen mit einer Persönlichkeitsstörung, die zusätzlich an einer Epilepsie erkrankt sind.

Wir haben bewusst darauf verzichtet, die Zusammenhänge zwischen den genannten psychischen Erkrankungen und der Epilepsie darzustellen. Es geht uns vielmehr darum, Depressionen und Persönlichkeitsstörungen als eigenständige Erkrankungen näher in den Blick zu nehmen und darzustellen, was diese für die Betroffenen bedeuten und welche therapeutischen Möglichkeiten es gibt. Das kann nicht nur hilfreich für Menschen sein, die zusätzlich zu diesen Erkrankungen eine Epilepsie haben; vielmehr hilft es uns allen, den Betroffenen offener und vor allem vorurteilsfrei gegenüberzutreten und sie nicht auszugrenzen. Für Menschen mit psychischen Erkrankungen gilt, was auch für Menschen mit Epilepsie und anderen chronischen Erkrankungen gilt: Die Erkrankung ist ein wichtiger Teil von ihnen – aber eben nur ein Teil, als Menschen sind sie so viel mehr.

Häufig berichten Menschen mit Epilepsie über Probleme mit ihrem Gedächtnis oder zum Beispiel darüber, dass sie sich schlecht konzentrieren können. Deshalb ist es wichtig, diese und weitere kognitive Einschränkungen, die bei einer Epilepsie



aufreten können, näher in den Blick zu nehmen. Es geht uns bei diesem Thema also **nicht** generell um kognitive Einschränkungen generell, sondern speziell um kognitive Einschränkungen bei einer Epilepsie.

Zum Thema gehören auch die Behandlungsmöglichkeiten psychischer Begleiterkrankungen und kognitiver Einschränkungen und die Frage, wie geeignete Therapeuten und Therapeutinnen gefunden und eine durch die Krankenkassen finanzierte Therapie durchgeführt werden kann.

Auf *Dissoziative* oder auch *Psychogene Nicht-Epileptische Anfälle* genannte Anfälle werden wir in diesem Heft nicht eingehen, und zwar aus zwei Gründen. Zum einen haben wir uns damit im Schwerpunkt der *einfälle* 157 erst vor zwei Jahren beschäftigt, und zum anderen haben diese Anfälle mit einer Epilepsie rein gar nichts zu tun – um das mal so pointiert zu sagen. Natürlich werden sie häufig mit epileptischen Anfällen verwechselt; natürlich werden die Betroffenen häufig in Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie behandelt und natürlich gibt es Menschen, die sowohl epileptische als auch dissoziative Anfälle haben. Dennoch handelt es sich bei *Dissoziativen Anfällen* um Symptome einer psychischen Erkrankung, die ernst genommen und behandelt werden, aber auf keinen Fall mit einer organisch bedingten Epilepsie verwechselt werden sollte.

Es gibt noch so vieles, was ich Ihnen/euch hier mitteilen möchte. Da der Platz jedoch begrenzt ist und sich alles andere im vorliegenden Heft findet, wünsche ich Ihnen/euch viel Spaß beim Lesen und viele neue Erkenntnisse.

In diesem Sinne grüßt Euch/Sie herzlich  
Euer/Ihr  
Norbert van Kampen

**Bitte beachten Sie/beachtet den Antrag zur Mitgliederversammlung auf Seite 31.**

## Irgendwas ist immer ...



Mittlerweile ist fast jeder Tag ein Gedenk- oder Aktionstag, viele Tage sind sogar doppelt belegt. Der Tag unserer (alkoholfreien) Redaktionskonferenz war der Tag des Bieres – hoch die Humpen! Er erinnert an die Verkündung des deutschen Reinheitsgebots am 23. April 1516 auf dem Landständetag zu Ingolstadt. Das ist eine der ältesten Lebensmittelverordnungen der Welt!

Der (passenderweise arbeitsfreie) Tag der Arbeit liegt hinter uns und der (hoffentlich anfallsfreie) Tag der Epilepsie am 05. Oktober vor uns. Davon gibt es mittlerweile auch drei: zu unserem seit 1996 begangenen Aktionstag gesellten sich der *Internationale Tag der Epilepsie* am zweiten Montag im Februar und der von den USA ausgehende *Purple Day* am 26. März. Da können wir uns freuen und alle diese Tage nutzen, um auf unsere Erkrankung und ihre Folgen aufmerksam zu machen. Aber daran hapert es manchmal bei der Fülle der Aktions- und Gedenktage doch etwas ...

Sybille Burmeister

## Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 **schwerpunkt**

### Depressionen

Ursachen, Diagnostik, Behandlungsmöglichkeiten

### Auch Depressionen brauchen Offenheit!

### Robert-Enke-Stiftung

Hilfe und Unterstützung für Menschen mit einer Depression

### Persönlichkeitsstörungen

Definition, Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten

### Epilepsie und Kognition

Neuropsychologie in der Epilepsiebehandlung

### Was passiert in einer Psychotherapie und für wen ist sie geeignet?

### Wir haben uns relativ schnell Hilfe gesucht

Interview mit der Partnerin eines Mannes mit Epilepsie



Epilepsie und Psyche

Depressionen und Persönlichkeitsstörungen sind behandelbar. Voraussetzung dafür ist, dass sie erkannt werden, die Diagnose von den Betroffenen akzeptiert wird und sie bereit sind, sich damit auseinanderzusetzen. Foto: Norbert van Kampen





#### Tag der Epilepsie

Epilepsie: Wir schreiben Geschichte. So lautet das Motto des Tages der Epilepsie 2023. Die Zentralveranstaltung findet in diesem Jahr in Magdeburg statt. Foto: Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2022 in Dresden, Foto: Michael Schäfer

## 22 Wissenswert

### Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz weiterentwickeln

Deutscher Behindertenrat legt Positionspapier vor

### „ausgefaked! – Fakten statt Fiktion

Paritätischer Gesamtverband startet Kampagne

### Pflegeunterstützungs- und Entlastungsgesetz beschlossen

### Anfallsuppressivum statt Antiepileptikum

Fachgesellschaften einigen sich auf neue Terminologie

### Long-Covid

Webseite der BZgA bietet hilfreiche Informationen

### Langzeitfolgen einer Corona-Infektion

## 26 Menschen mit Epilepsie

### Waren die Visionen von Jeanne d'Arc epileptische Anfälle?

Mach, was dir guttut!

## 28 Menschen und Meinungen

### Inklusion ist ein Menschenrecht!

## 28 Aus dem Bundesverband

### Mit dem „Airbag“ den Kopf über Wasser halten

### Patientenvertreter/-in für den G-BA gesucht

### Epilepsieselbst- und Laienhilfe international

Bericht über die Aktivitäten des IBE

### Antrag zur Mitgliederversammlung

### Der Bundesvorstand informiert

### Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2023

### Tag der Epilepsie 2023: Epilepsie – Wir schreiben Geschichte

## 34 Veranstaltungen

### Drittes Bonner Epilepsieforum

### Epilepsie-Online-Konferenz 2023

## 35 Aus den Gruppen und Verbänden

### Intensiver Erfahrungsaustausch möglich

Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen stellt sich vor

### Eltern von Kindern mit einer SCN2A-Mutation organisieren sich

### Stellenausschreibung

Landesverband NRW sucht Mitarbeiter (m/w/d)

### Gemeinsam Epilepsie behandeln

Über die Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten

## 39 Medien

### Du darfst nicht alles glauben, was du denkst

Alexander Bojcan berichtet über seine Depression

### Am Puls der Zeit

Zwei Bücher zur aktuellen Situation in Deutschland

### Inklusion

Wege und Ausreden

### Gemeinsam einsam

Ein Roman nach einer wahren Geschichte

### Leben mit Borderline

Wie es sich anfühlt. Wie man damit umgeht. Was wirklich hilft.

## 45 impressum / vorschau 167 / kalender



#### Am Puls der Zeit

Moritz Rinke sowie Juli Zeh & Simon Urban schreiben in ihrer jeweils eigenen Form über Themen, die uns alle bewegen (sollten) und die wir manchmal gerne vergessen. Außerdem setzen sie sich kritisch damit auseinander, wie wir in diesen Tagen miteinander umgehen. Foto: Norbert van Kampen.



# Depressionen

## Ursachen, Diagnostik, Behandlungsmöglichkeiten

*Dr. med. Haang Jeung-Maarse ist Oberärztin der Abteilung für Allgemeine Psychiatrie II des Evangelischen Klinikums Bethel – Universitätsklinikum OWL der Universität Bielefeld. Behandelt werden dort, sowohl ambulant als auch stationär, unter anderem Menschen, die an einer Depression erkrankt sind. Norbert van Kampen sprach mit ihr über Ursachen, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten einer Depression.*

**einfälle:** Zunächst möchten wir uns bei Ihnen, Frau Jeung-Maarse, herzlich bedanken, dass Sie sich die Zeit für dieses Gespräch genommen haben. Depressionen treten bei Menschen mit Epilepsie deutlich häufiger auf als bei Menschen ohne Epilepsie. Dennoch wollen wir **nicht** mit Ihnen über das Thema „Epilepsie und Depression“ sprechen – obwohl das sicher auch interessant wäre. Vielmehr geht es uns darum, etwas mehr über Depressionen und die Möglichkeiten, sie zu behandeln, zu erfahren. Was sind Depressionen und wie lassen sie sich von Episoden abgrenzen, in denen es den Betroffenen – salopp gesagt – über kürzere oder längere Zeit „nicht so gut geht“?

**Jeung-Maarse:** Bei der Krankheit Depression handelt es sich nicht um eine normale emotionale Reaktion auf eine belastende Situation. Unter dem Oberbegriff Depressionen wird eine Vielzahl von ernsthaften und behandlungsbedürftigen Krankheitsbildern verstanden. Depressionen treten

häufig phasisch auf, es handelt sich in der Regel nicht um einen Dauerzustand. Den depressiven Episoden ist gemeinsam, dass mindestens zwei Wochen lang fast täglich gedrückte Stimmung und/oder Freudlosigkeit vorliegt. Weitere Symptome einer Depression sind unter anderem Antriebsmangel bzw. erhöhte Ermüdbarkeit, Aufmerksamkeits- und Konzentrationsschwierigkeiten, vermindertes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen bzw. Schuld-/Wertlosigkeitsgefühle, Hoffnungslosigkeit, Schlaf- und Appetitstörungen sowie Gedanken an den Tod oder Selbstmord. Das sind die Symptome, die seit 2022 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als Diagnosekriterien aufgelistet werden.

Ein Symptom für sich ist nicht ausreichend, um die Diagnose einer Depression zu stellen – vielmehr kommt es auf die Kombination, Schwere und Dauer der genannten Symptome an. Als besonders schwerwiegend kann ein Wahn hinzukommen; Wahn bedeutet eine nicht zu korrigierende und nicht der Wirklichkeit entsprechende Überzeugung. Bei Depressionen treten typische Wahnhalte wie Verarmung, Schuld, Nicht-Existenz und Krankheitsfurcht auf. Häufig kommt es bei Patienten und Patientinnen in einer depressiven Episode zu Suizidgedanken; Depressionen stellen die häufigste Ursache für Suizide dar. Depressive Episoden im engeren Sinn können entweder einmalig oder als sich wiederholende (rezidivierende) depressive Störung oder

auch im Rahmen einer bipolaren (manisch-depressiven) Störung auftreten.

**einfälle:** In den vergangenen Jahren haben sich einige bekannte Persönlichkeiten „geoutet“ und öffentlich über ihre Depression berichtet, z.B. das Multitalent Kurt Krömer, die Kabarettisten Torsten Sträter und Maxi Gstettenbauer, der Trainer und Influencer Fabian Nießl – um nur einige zu nennen. Sind Depressionen Erkrankungen, die oft übersehen und von den daran erkrankten Menschen und ihrem Umfeld verharmlost werden; Erkrankungen, bei der sich die Betroffenen deshalb erst viel später Hilfe holen, als es notwendig wäre?

**Jeung-Maarse:** Laut Angaben der Deutschen Depressionshilfe sind etwa jede vierte Frau und jeder achte Mann im Laufe ihres Lebens an einer depressiven Episode erkrankt, jedoch nur 10% der Betroffenen erhalten eine angemessene Therapie. Noch immer wird im Umgangssprachlichen „Depression“ mit Charakterschwäche verbunden. Die Stigmatisierung erschwert vielen an einer Depression erkrankten Menschen den Zugang zu professioneller und medizinischer Hilfe; oft wird ihnen empfohlen, sich einfach mal zusammenzureißen. Tatsächlich erkranken oft eher Menschen an einer Depression, die besonders leistungsorientiert und gewissenhaft sind. Letztlich kann Depression jeden Menschen treffen, unabhängig von seinen/ihren Persönlichkeitseigenschaften.



**einfälle:** *Wenn jemand den Verdacht hat, dass er/sie an einer Depression erkrankt ist, an wen sollte er/sie sich dann wenden?*

**Jeung-Maarse:** Es gibt mehrere Ansprechpartner/-innen. Die Mehrzahl der Betroffenen wendet sich zunächst an eine hausärztliche Praxis; jeder zehnte Mensch, der eine hausärztliche Praxis aufsucht, ist an einer Depression erkrankt. In den hausärztlichen Praxen werden somatische Ursachen, wie z.B. eine Schilddrüsenunterfunktion, ausgeschlossen und ggf. eine medikamentöse antidepressive Therapie eingeleitet. Bei schweren und/oder anhaltenden Symptomen trotz Behandlung verweisen diese dann an ärztliche Spezialist/-innen für die Therapie von Depressionen: Fachärzt/-innen für Psychiatrie und Psychotherapie, Fachärzt/-innen für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie und Nervenärzt/-innen. Weiterhin gibt es ärztliche und psychologische Psychotherapeut/-innen mit unterschiedlichen psychotherapeutischen Schwerpunkten. Hiervon ist die Wirkung der kognitiven Verhaltenstherapie durch Studien am besten belegt. Bei besonders schwerwiegenden Symptomen wie Suizidgedanken oder Wahnvorstellungen sollten sich die Betroffenen direkt an eine Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie wenden.

**einfälle:** *Wie sollte sich das Umfeld von Menschen verhalten, die an einer Depression erkrankt sind? Wie, wenn*

*der Verdacht aufkommt, dass jemand an einer Depression erkrankt ist – er oder sie das jedoch nicht erkennt oder nicht wahrhaben will?*

**Jeung-Maarse:** Wichtig ist das Zuhören ohne das Erteilen von guten Ratschlägen oder Aufmunterungsversuchen. Unfreundliche Reaktionen oder Zurückweisungen der Betroffenen sollten nicht persönlich genommen werden, da eine gereizte Stimmungslage durchaus zur Symptomatik gehören kann.

Auf der einen Seite helfen positive Aktivitäten wie gemeinsame Spaziergänge, auf der anderen Seite können die Betroffenen aber auch schnell überfordert werden. Gerade gut gemeinte Ratschläge können dazu führen, dass die Betroffenen, deren Selbstwertgefühl ohnehin schon beeinträchtigt ist, sich noch minderwertiger fühlen.

Darum ist es für Nahestehende wichtig, sich zunächst über die Krankheit Depression und ihre Symptome zu informieren und die Behandlung den professionellen Behandelnden zu überlassen. Das schafft auch eine eigene Entlastung – eben nicht als „Co-Therapeut/-in“ tätig zu werden, sondern sich auf die emotionale Unterstützung konzentrieren zu können. Wenn Sie den Verdacht haben, dass jemand an einer Depression erkrankt ist, sprechen Sie es offen an. Wenn Sie das Gefühl haben, dass die betreffende Person ihre Erkrankung nicht wahrhaben kann/will,

könnten die drei WWW-Regeln hilfreich sein:

1. Wahrnehmung schildern: Welches Verhalten haben Sie beobachtet? („Mir ist aufgefallen, dass Du zu unseren letzten Verabredungen nicht gekommen bist.“).
2. Wirkung aufzeigen: Wie wirkt das auf Sie? („Ich mache mir Sorgen um Dich.“)
3. Wunsch formulieren: Welche Veränderung erwarten Sie? („Ich möchte, dass Du Dir Hilfe suchst.“)

Bei schweren Symptomen wie Wahnvorstellungen und Selbstmordgedanken sollten Sie nicht zögern, die betreffende Person zur nächsten psychiatrischen Klinik zu fahren oder den Rettungsdienst zu verständigen.

**einfälle:** *Depressionen können mit Medikamenten behandelt werden, aber auch mit einer Psychotherapie - in welchem Verhältnis steht beides zueinander? Wann ist eher das eine, wann eher das andere hilfreich? Gibt es weitere Behandlungsmöglichkeiten?*

**Jeung-Maarse:** Psychotherapie und medikamentöse Behandlung ergänzen sich gegenseitig. Bei leichter bis mittelschwerer Depression kann eine psychotherapeutische Behandlung ausreichen. Bei einer schweren Depression kommen die Betroffenen nicht um eine medikamentöse antidepressive Behandlung herum. Antidepressiva sind wirkungsvoll, sie sind **keine** Beruhigungsmittel und machen **nicht** abhängig. Auch Psychotherapie ist wirkungsvoll und kein „Gelaber“. So beinhaltet die kognitive Verhaltenstherapie die Korrektur negativer Realitäts- und Selbstbewertung, den schrittweisen Aufbau von Aktivitäten, die Förderung von Selbstsicherheit und sozialer Kompetenz sowie die Bewältigung von Alltagsproblemen.

Weitere wirksame Therapien sind die Lichttherapie (Tageslicht-Lampen mit hoher Lux-Zahl) und die Wachttherapie (auch Schlafentzugstherapie). Bei therapieresistenten Depressionen kann die Elektrokonvulsionstherapie zum Einsatz kommen, das ist das Auslösen von kontrollierten Krampfanfällen durch schmerzlose Stromimpulse.

**einfälle:** *In vielen Beipackzetteln von Medikamenten zur Depressionsbehandlung steht, dass sie epileptische Anfälle aus-*





lösen können. Ist das tatsächlich so? Was sollten Menschen beachten, die neben den Antidepressiva Medikamente gegen ihre Anfälle oder andere Beschwerden einnehmen müssen?

**Jeung-Maarse:** Es gibt Medikamente gegen Depressionen, die das Auftreten von epileptischen Anfällen begünstigen können. Abraten würde ich von dem Einsatz von Medikamenten mit den Wirkstoffen *Bupropion* und *Clomipramin*. Generell wäre ich zurückhaltend mit dem Einsatz der sogenannten trizyklischen Antidepressiva, die allerdings ohnehin selten zum Einsatz kommen.

Medikamente, die nur in sehr seltenen Fällen epileptische Anfälle auslösen können, sind die sogenannten *Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRIs)*, die *Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer (SNRIs)* und Medikamente mit dem Wirkstoff *Mirtazapin* – das sind die Antidepressiva, die heutzutage ohnehin als erstes zur medikamentösen Einstellung verwendet werden sollten. Es gibt sogar Studien, die zeigen, dass die SSRIs und SNRIs die Anfallsfrequenz bei Menschen mit häufigen Anfällen verringern können.

Weiterhin ist für die Substanzen *Agomelatin* und *Moclobemid* keine anfallsbegünstigende Wirkung beschrieben. Anfallssuppressiva können die Verstoffwechslung von anderen Medikamenten stark beeinflussen und zu einer Verringerung der Plasmaspiegel und damit

Wirksamkeit von Antidepressiva führen. Das gilt vor allem für die klassischen Anfallssuppressiva wie Carbamazepin, Phenobarbital, Primidon, Phenytoin und Valproat. Anfallssuppressiva der neueren Generation wie Gabapentin, Lamotrigin, Levetiracetam, Pregabalin und Topiramate sind stoffwechselneutraler und deswegen in der gemeinsamen Verabreichung mit Antidepressiva unproblematischer. Insgesamt wäre die Kontrolle von Medikamentenspiegeln sinnvoll, um gegenseitige Wechselwirkungen im Blick zu behalten.

**einfälle:** Was können Menschen mit einer Depression selbst tun, um mit dieser Erkrankung besser zurechtzukommen?

**Jeung-Maarse:** Am wichtigsten ist es zu akzeptieren, dass es sich bei einer Depression um eine ernsthafte Erkrankung handelt, die behandelt werden sollte und kann. Menschen mit einer Depression sollten sich klar machen, dass sie **nicht** selbst schuld an ihrer Erkrankung sind, dass sie **nicht** willensschwach oder faul sind. Sie sollten **nicht** die gängigen Vorurteile gegenüber Menschen mit Depressionen übernehmen, die mit der Wirklichkeit nichts zu tun haben. Das bedeutet, viel Geduld mit sich selbst zu haben und „kleinere Brötchen“ zu backen. Es kann helfen, Familienangehörigen, Freunden und Freundinnen von der Erkrankung zu berichten und sie in die Behandlung einzubeziehen. Wenn das Umfeld von jemandem mit einer Depression gut über diese Krankheit informiert ist, kann es dem/der Betroffenen helfen, mit der Erkrankung besser umzugehen.

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

**Jeung-Maarse:** Insgesamt sollten wir alle lernen, gnädig zu uns selbst und anderen zu sein.

**einfälle:** Frau Jeung-Maarse, wir bedanken uns ganz herzlich für dieses sehr interessante und aufschlussreiche Gespräch.

## Auch Depression braucht Offenheit!

Es tut mir gut, mich mit meiner Depression nicht zu verstecken

Ich habe seit 40 Jahren eine Temporal-lappenepilepsie mit komplex-fokalen Anfällen. Ursächlich war wohl ein Hirntumor, der vor 20 Jahren entfernt wurde. Ich war 23 Jahre alt, als die Epilepsie plötzlich und unerwartet da war – mit 10 bis 15 Anfällen im Monat, bei denen schwere Bewusstseinsstörungen und unregelmäßige motorische Störungen auftraten. Nach dem Anfall entstanden Gedächtnislücken (anterograde Amnesie). Ich wusste von der halben Stunde nach dem Anfall nichts mehr. Die Erinnerung war auch nicht wiederzubekommen. Das brachte mich öfter in Schwierigkeiten.

Beispielsweise traf ich einen Studienkollegen, der mich auf etwas ansprach, das ich am Tag davor gesagt haben soll, als ich mit ihm unterwegs war. Ich wusste gar nicht, dass ich mit ihm unterwegs gewesen bin. Sowas ist erschreckend. Das habe ich so nicht mehr. Aber ich traue meinem Gedächtnis nicht. Ich habe einen Kontrollzwang, der zunimmt. Das ist auch ein depressives Symptom. Ein Neurologe und Psychiater hat mich darauf hingewiesen, dass ich schon sehr lange Medikamente nehme, die mich dämpfen, und dass ich nicht mehr der Jüngste sei. Mein Arbeitsgedächtnis wird zwangsläufig immer schlechter. Das war einleuchtend



für mich und hat mir geholfen, das Ganze zu verstehen. Ich kann nichts dafür. Es geht auch anderen Menschen mit Epilepsie so.

Nach der Hirn-OP sind die Anfälle seltener geworden. Sie sind aber nicht verschwunden und werden auch nicht komplett verschwinden. Dass ich Erinnerungslücken nach den Anfällen habe, ist etwas besser geworden, die Lücken sind jetzt eher vor den Anfällen. Generell habe ich aber das Gefühl, dass es mit meinem Gedächtnis immer schlechter wird. Ich weiß nach kurzer Zeit nicht mehr, wo ich etwas hingelegt habe und was mir jemand erzählt hat. Ich muss wirklich alles aufschreiben. Das ist auffällig und nimmt zu.

Vor zwei Jahren habe ich einen Epileptologen intensiv befragt, weil mir das große Angst macht. Meine Mutter war dement. Bei ihr habe ich beobachtet, wie die Demenz begann. Ich finde mich da aktuell wieder. Vor einem Jahr wurde bei mir ein neuropsychologischer Test gemacht. Das Ergebnis spricht dafür, dass mein Gedächtnis zwischen den Anfällen noch nicht deutlich eingeschränkt ist. Aber ich merke die Einschränkung bereits.

Eine vermutlich weitere Begleiterscheinung der Epilepsie ist die Depression, unter der ich leide. Sie hat sich im Laufe der Zeit, in der ich Epilepsie habe, entwickelt und auch verstärkt. Die Depression läuft

in Phasen ab. Das Gedächtnisproblem ist immer da, hat aber in einer depressiven Phase keine große Bedeutung mehr, weil ich mich zurückziehe. Viele Sachen werden mir egal. Momentan geht es mir vergleichsweise gut. Ich habe schon sehr viel schlechtere Zeiten erlebt.

Meine Depression wird medikamentös behandelt. Ich nehme schon seit 18 Jahren Antidepressiva. Wenn die typischen Probleme einer Depression kommen, versuche ich, dagegen anzugehen. Es besteht bei einer Depression beispielsweise häufig die Tendenz, nicht aufstehen zu wollen, Antriebsstörungen zu haben. „Ich will nicht, ich kann nicht“. Ich versuche, diszipliniert zu sein. Mein Wecker steht immer auf 8.00 Uhr. Ich bemühe mich, auf jeden Fall hochzukommen. Wenn mir das nicht gelingt, fühle ich mich schlechter. Aber eigentlich gelingt es mir ganz gut.

Manchmal habe ich an nichts Interesse. Inzwischen habe ich aber wieder ein Hobby, welches ich schon früher hatte und dann lange Zeit nicht. Das Hobby hilft mir sehr. Ich habe zwei Terrarien, in denen jeweils eine Schlange lebt und zwei Aquarien. Eine der Schlangen ist eine Königspython. Diese Art wird nicht sehr groß, sie ist ganz zutraulich und zahm; giftig ist sie auch nicht. Ich kann sie in die Hand nehmen. Das mache ich aber selten, denn die Schlangen finden das nicht so angenehm. Ich weiß gut über Schlangen Bescheid. Mein Vater

war Biologie-Lehrer; mich haben Schlangen schon in der Schulzeit interessiert. Das Interesse ist geblieben und heute hilft mir das Hobby dabei, gegen meine Depression anzukämpfen. In einer guten Phase ist es mir gelungen, damit wieder anzufangen. Man kann dieses Hobby auch nicht einfach wieder sein lassen, weil man Verantwortung für die Tiere übernommen hat. Wenn ich mich schlecht fühle, sollen sich die Tiere trotzdem wohl fühlen. Das aktiviert mich immer wieder. Ich kann mich auch darüber freuen. Die Unfähigkeit zur Freude ist ein häufiges Problem bei Depressionen.

Auch manche Menschen sind mir eine Hilfe. In meiner Studienzeit habe ich 10 Jahre mit meiner Freundin zusammen gelebt. Da ging es mir wirklich nicht gut. Ich hatte ihr gegenüber immer stärkere Schuldgefühle. Mehr als 15 Jahre war ich allein. Bei einem Seminar der DE habe ich vor 8 Jahren Yvonne kennengelernt. Ich war in der Lage, auf sie zuzugehen, weil ich in einer guten Phase war. Inzwischen sind wir verheiratet und wohnen schon lange zusammen. Yvonne ist meine wichtigste Ansprechperson. Das ist wirklich toll, das ist ein Geschenk.

Auch ein netter Neurologe, der sich Zeit nimmt und mir zuhört, hat mir sehr geholfen. Wegen meiner chronischen Depression bin ich auch bei einem Psychiater, der mir die Medikamente verschreibt. Er ist sehr gut, er macht auch Psychotherapie



Foto: Kabita Darlam/Pexels



mit mir. Ich kann ihm gegenüber offen sein. Ich soll versuchen, den Konflikten entgegenzutreten, rät er mir. Ich soll auf die Leute zugehen, sie kommen nicht zu mir. Das habe ich gelernt. Es gelingt natürlich nicht immer.

Mein Rat ist, einen Arzt oder Neurologen aufzusuchen, wenn jemand befürchtet, eine Depression zu haben oder unter starken Gedächtnisstörungen leidet. Ein Gespräch kann nach eigenem Erleben sehr hilfreich sein. Mit guten Freunden würde ich auch darüber sprechen. Haben sie vielleicht schon etwas gemerkt? Ich würde es jedenfalls nicht für mich behalten. Das betrifft sowohl die Gedächtnisstörung wie auch die Depression. Das kann auch ein zusätzlicher positiver Effekt eines Krankenhausaufenthalts sein. Man staunt, wie viele Menschen eine Depression haben und merkt, dass man nicht allein ist.

Aber auch im Gespräch mit Freunden und Bekannten kann es durchaus sein, dass

man erfährt, dass sie selbst Sorgen und Probleme damit haben. Natürlich muss eine Vertrauensbasis vorhanden sein. Wenn die Angst besteht, dass sich eine Depression entwickelt, würde ich auch mal bei einer Selbsthilfegruppe anfragen. Wie bei der Epilepsie kann einem das sehr viel geben.

Bei einer Depression ist es genau wie bei der Epilepsie wichtig, dass Menschen erfahren, was die Krankheit ausmacht und was nicht. Ich habe im *Spiegel* von einem Fußball-Bundesligaspieler gelesen, der zu seiner Depression interviewt wurde. Er muss ja Hochleistungen bringen und steht sehr in der Öffentlichkeit. Ich finde auch gut, wenn Kurt Krömer damit an die Öffentlichkeit geht. Auch Depression braucht Offenheit!

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny. Andreas Bantje, mit dem das Interview geführt wurde, legt Wert darauf, dass wir seinen Namen an dieser Stelle veröffentlichen. Diesem Wunsch kommen wir gerne nach und möchten ihm an dieser Stelle danken, dass er sich für das Gespräch zur Verfügung gestellt hat.

## Robert-Enke-Stiftung

### Hilfe und Unterstützung für Menschen mit einer Depression

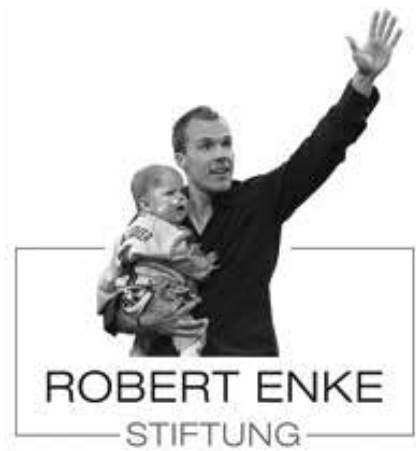
Robert Enke war ein talentierter Fußballspieler, der bereits mit 15 Jahren in der Jugend-Nationalelf und im Alter von 20 Jahren bei *Borussia Mönchengladbach* in der Bundesliga spielte. Als Torwart wurde er 1999 für die Reise mit der National-elf zum *Confederations Cup* nominiert,

allerdings spielte er erst 8 Jahre später für die DFB-Auswahl. „Er, das gehegte Talent in Mönchengladbach, wurde danach ein Star bei *Benefica Lissabon*, dann beim *FC Barcelona* Ersatztorwart, er landete ein halbes Jahr in der Arbeitslosigkeit ... und kämpfte sich über Teneriffa und

die zweite spanische Liga zurück auf die große Bühne, wo er sich ab 2004 bei *Hannover 96* als reifer Klassespieler präsentierte“. Robert Enke war an einer Depression erkrankt und nahm sich am 10. November 2009 das Leben, er hinterließ seine Ehefrau Teresa Enke und seine 8 Monate alte Tochter Leila.

2010 gründeten der *Deutsche Fußballbund e.V.*, der *Ligaverband e.V.* und die *Hannover 96 GmbH & Co. KG* die *Robert-Enke-Stiftung* mit dem Ziel der „Förderung von Maßnahmen und Einrichtungen, die der Aufklärung über die Krankheit Depression bzw. Kinder-Herzkrankheiten und/oder der Erforschung oder Behandlung dieser Krankheiten dienen“.

Auf der Webseite der Stiftung (<https://robert-enke-stiftung.de>) gibt es viele Informationen zum Thema Depression, u.a. auch einen von der *Weltgesundheitsinformation* entwickelten Selbsttest, der Hinweise auf das Vorliegen einer möglichen Depression geben kann, jedoch in keinem Fall eine umfassende ärztliche Diagnostik ersetzt.



In Zusammenarbeit mit der *Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik der Universitätsklinik RWTH Aachen* hat die Stiftung eine **Beratungshotline** eingerichtet, die unter der Telefonnummer 0241 – 80 36 777 Montag bis Freitag von 9 bis 12 und von 13 bis 16 Uhr geschaltet ist. Außerhalb dieser Zeiten kann sich jeder und jede auch an die Telefonseelsorge wenden, die bundesweit über die Telefonnummern 0800 – 1 11 01 11 oder 0800 – 1 11 02 22 erreichbar ist (vgl. dazu auch die Webseite der Telefonseelsorge [www.telefonseelsorge.de](http://www.telefonseelsorge.de)).

Quelle: <https://robert-enke-stiftung.de>; Zugriff am 25.06.2023





# Persönlichkeitsstörungen

## Definition, Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten

*Dr. med. Björn Kruse ist Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, Nervenheilkunde und Neurologie sowie Chefarzt des Behandlungszentrums für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen (BHZ) am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin. Im BHZ werden Menschen mit intellektueller Entwicklungsstörung und psychischer Erkrankung oder schwerer Verhaltensstörung zur ambulanten bzw. stationären Diagnostik und Therapie aufgenommen. Norbert van Kampen sprach mit ihm.*

**einfälle:** *Vielen Dank, Herr Kruse, dass Sie sich die Zeit für dieses Gespräch genommen haben. Uns ist bewusst, dass wir mit der Frage nach Persönlichkeitsstörungen in unserer Zeitschrift ein heikles Thema ansprechen, gingen doch einige Psychiater noch bis Mitte des 20. Jahrhunderts davon aus, dass es eine „epileptische Wesensveränderung“ gebe – und vielleicht denken das heute einige Menschen heute noch immer. Obwohl es diese „epileptische Wesensveränderung“ eindeutig nicht gibt, kann es durchaus auch bei Menschen mit Epilepsie Persönlichkeitsstörungen geben. Da den Betroffenen nicht damit geholfen ist, wenn deren Probleme nicht thematisiert werden, möchten wir uns damit gerne etwas näher beschäftigen.*

*Persönlichkeitsstörungen kann es bei allen Menschen geben – sowohl bei Menschen **ohne Epilepsie** als auch bei Menschen **mit Epilepsie**. Was ist eigentlich eine Persönlichkeitsstörung? Eine Erkrankung? Kann gesagt werden,*

*jemand ist an einer Persönlichkeitsstörung erkrankt?*

**Kruse:** Die Frage ist tatsächlich nicht ganz einfach zu beantworten. Es könnte weit ausgeholt und die Frage gestellt werden, was eigentlich psychische Erkrankungen sind: Warum ist es krank, wenn Menschen Dinge hören oder sehen, die nicht da sind oder wenn sie sich verfolgt fühlen? Ein wichtiger Punkt dabei ist sicherlich, dass die Betroffenen durch die Symptome, die sie haben, wesentlich in ihrer Lebensqualität eingeschränkt sind. Dazu gehört dann auch, dass ihre soziale Teilhabe deutlich beeinträchtigt ist. Das ist bei Menschen mit einer Persönlichkeitsstörung der Fall, daher handelt es sich um eine Erkrankung. Es kann daher gesagt werden: Jemand ist an einer Persönlichkeitsstörung erkrankt.

Um zu verstehen, was eine Persönlichkeitsstörung ausmacht, ist es hilfreich, zunächst zu überlegen, was eigentlich die Persönlichkeit ausmacht. Dazu gehört zum Beispiel, wie eigene Gefühle, wie die eigene Leistungsfähigkeit wahrgenommen wird. Dazu gehört, wie wichtig jemandem Nähe oder Wohlergehen anderer Menschen ist, wie sehr sich an Regeln festgehalten wird oder auch gerade nicht und so weiter. Das ist dann die Grundlage dafür, wie wir den Kontakt mit anderen Menschen gestalten und von diesen wahrgenommen werden – und das nicht jeweils im Einzelfall, sondern immer wieder und in unterschiedlichen Situationen.

Wenn nun einige oder mehrere dieser Anteile der Persönlichkeit bei einem

Menschen so sind, dass sie häufig zu Schwierigkeiten im Umgang mit anderen Menschen führen und dadurch ein Leidensdruck entsteht, wird von einer Persönlichkeitsstörung gesprochen.

Letztlich kommen wir immer wieder auf die Frage zurück, ob das Verhalten, das jemand zeigt, schon als krank einzustufen ist oder nicht. Um das etwas besser einzugrenzen, gibt es bestimmte Untersuchungsmethoden. Hier ist besonders die *SCID-5-PD* zu nennen. Das ist ein sogenanntes strukturiertes Interview, das von einer psychologischen oder psychiatrischen Fachkraft durchgeführt und anschließend ausgewertet wird. Das hilft sehr dabei, solche Symptome besser einzuordnen.

**einfälle:** *Manchmal wird bei Menschen mit einer „Persönlichkeitsstörung“ auch von einer „Borderline-Störung“ gesprochen. Ist damit dasselbe gemeint oder gibt es Unterschiede?*

**Kruse:** Ob dasselbe gemeint ist, hängt von der Person ab, die es sagt – nein, im Ernst: tatsächlich werden die Begriffe oft gleichbedeutend benutzt, es ist aber nicht dasselbe. *Persönlichkeitsstörung* ist ein Sammelbegriff, die *Borderline-Störung* eine der Unterformen. Verglichen werden könnte das vielleicht damit, dass es Obst gibt – und eine der Unterformen



von Obst ist ein Apfel. So wie es Unterschiede zwischen Äpfeln und Birnen gibt, gibt es auch Unterschiede zwischen den einzelnen Persönlichkeitsstörungen. In Abhängigkeit davon, welche Teile der Persönlichkeit bei einem Menschen verändert sind, unterscheiden sich die Unterformen und Symptome voneinander.

**einfälle:** *Sicherlich ist es nicht einfach, eine Persönlichkeitsstörung zu diagnostizieren. Sicherlich hat auch nicht jeder Mensch, der Probleme im Umgang mit sich selbst und mit anderen Menschen hat und diese mit ihm, eine solche. Woran ist eine Persönlichkeitsstörung zu erkennen bzw. wie kann sie diagnostiziert werden?*

**Kruse:** Da haben Sie total recht, das darf sich nicht zu einfach gemacht werden. Probleme im Umgang mit sich oder Anderen gehören zum menschlichen Leben und Zusammenleben dazu; auch gibt es eher umgängliche und weniger umgängliche Menschen – oder Persönlichkeiten, wenn wir so wollen. Die Grenze zur Diagnose einer Persönlichkeitsstörung ist grob gesagt dann überschritten, wenn durch bestimmte Verhaltensweisen die Teilhabe am sozialen Leben deutlich beeinträchtigt ist. Als Psychiater stelle ich die Diagnose dabei nur nach einer gründlichen Diagnostik unter anderem mit Hilfe von Fragebögen wie dem oben besprochenen.

Da Sie die *Borderline-Störung* angesprochen haben: Mit der ist meistens die *emotional-instabile Persönlichkeitsstörung vom Borderline-Typ* gemeint. In dem Namen steckt schon, was den Betroffenen die größten Schwierigkeiten bereitet. Das Hauptproblem ist, seine/ ihre eigenen Gefühle zu regulieren. Das kann dann dazu führen, dass der oder die Betroffene mit sehr starken Emotionen und für Außenstehende teils schwer nachvollziehbar auf Situationen reagiert, die für Andere gar nicht so schlimm wirken.

**Einfälle:** *Welche Ursachen liegen einer Persönlichkeitsstörung zugrunde?*

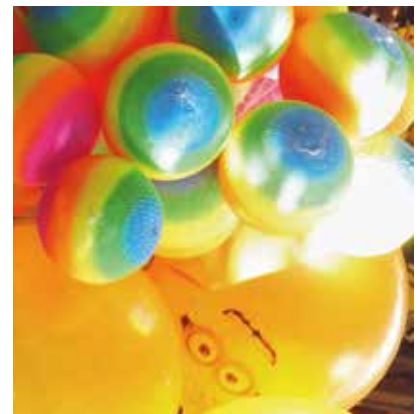
**Kruse:** Im Endeffekt müssen verschiedene Faktoren zusammenkommen, die jeweils zu unterschiedlichen Anteilen zur Entstehung der Persönlichkeitsstörung beitragen – es wird von einem *bio-psycho-sozialen Krankheitsmodell* gesprochen. Genetische bzw. biologische Faktoren, Erlebnisse aus der eigenen Geschichte und gesellschaftliche Normen führen gemeinsam zur Ausgestaltung der Persönlichkeit. Und die kann eben gestört sein.

Neben den Persönlichkeitsstörungen im engeren Sinne gibt es noch die sogenannten *organischen Persönlichkeitsstörungen*. Von denen wird gesprochen, wenn strukturelle Veränderungen im Gehirn – also zum Beispiel Narben oder die Folgen von Abbauprozessen – zu einer Veränderung der Persönlichkeit führen. Die Symptome sind letztlich die gleichen wie bei den bereits besprochenen Persönlichkeitsstörungen, nur sind die Ausprägungen oft anders.

Vielleicht ist das nochmal der Zeitpunkt, um etwas zur „*epileptischen Wesensänderung*“ zu sagen. Wie Sie schon richtig gesagt haben, gibt es die **nicht** – aber es gibt natürlich einige Faktoren der Epilepsie, die Auswirkungen auf die Persönlichkeit haben können. Wenn jemand zum Beispiel von seinem Arzt immer wieder gesagt bekommt, dass die Tabletten bitte möglichst immer zur gleichen Zeit genommen und nicht vergessen werden sollen, kann das natürlich auf die Dauer schon Auswirkungen auf das Verhalten haben. Zumal wenn der oder die Betroffene dann vielleicht noch die Erfahrung macht, dass eine Tablette vergessen wurde und kurz danach ein Anfall auftritt. Oder wenn die Erfahrung gemacht wird, dass andere Menschen „komisch“ reagieren, wenn sie hören, dass ihr Gegenüber eine Epilepsie hat. Auch eine Narbe im Gehirn kann gleichzeitig die Ursache für eine Epilepsie sein und an einer Stelle liegen, die für bestimmte Verhaltensweisen zentral ist und diese Verhaltensweisen – oder wenn wir so möchten Persönlichkeitsanteile – dadurch verändert. Und nicht zu vergessen sind auch unerwünschte Wirkungen von Medikamenten, die zum Beispiel müde machen oder Einfluss auf die Konzentration haben. Also letztlich ist auch hier wieder das *bio-psycho-soziale Krankheitsmodell* zu beachten.

**einfälle:** *Wenn jemand den Verdacht hat, dass bei ihr/ihm eine Persönlichkeitsstörung vorliegt, an wen sollte er/ sie sich dann wenden?*

**Kruse:** Wenn jemand selbst diesen Verdacht hat und darunter leidet; wenn die Umgebung des/der Betroffenen ihm oder ihr immer wieder mitteilt, dass sie





unter seinem oder ihrem Verhalten leidet – dann sollte sich der-/diejenige an eine Psychiaterin oder einen Psychiater, an eine Psychologin oder einen Psychologen wenden. Da Ihre Zeitschrift vor allem von Menschen mit Epilepsie oder ihren Angehörigen gelesen wird: Gute Ansprechpartner/-innen sind natürlich auch die behandelnde Epileptologin oder der behandelnde Epileptologe.

**einfälle:** *Wie kann eine Persönlichkeitsstörung behandelt werden, bzw. wie können Menschen mit einer Persönlichkeitsstörung unterstützt werden, damit sie besser damit zurechtkommen? Gibt es bei Menschen mit Epilepsie im Vergleich zu Menschen ohne Epilepsie Unterschiede in der Behandlung?*

**Kruse:** Persönlichkeitsstörungen werden mit einer Psychotherapie behandelt. Grundsätzlich gibt es keine Unterschiede in der Behandlung von Menschen mit oder ohne Epilepsie. Letztlich ist es jedoch oft hilfreich, wenn die Therapeutin oder der Therapeut auch über Epilepsie zumindest grundsätzlich Bescheid weiß. Es gibt rund um die Anfälle auch bei Fachleuten eine ganze Menge Mythen und Vorurteile – und nicht immer sind Fachleute, die keine besondere Ausbildung zur Epilepsie haben, gut über diese informiert.

**einfälle:** *Sicherlich ist es nicht ganz einfach, mit Menschen, bei denen eine Persönlichkeitsstörung vorliegt, im Alltag und Beruf angemessen umzugehen. Wie*

*sollte sich das Umfeld den Betroffenen gegenüber am besten verhalten? Was kann den Umgang erschweren, was ihn vielleicht leichter machen?*

**Kruse:** Letztlich ist es hilfreich, den Betroffenen „ganz normal“ gegenüberzutreten. Der Psychiater und Theologe Manfred Lütz – von 1997 bis 2019 Chefarzt des Alexianer-Krankenhauses in Köln-Porz, eines Fachkrankenhauses für Psychiatrie, Psychotherapie und Neurologie – hat mal in einem Buch geschrieben, dass wir bitte die psychiatrischen Diagnosen an der Kliniktür abgeben sollen, die seien vor allem dafür gut, dass wir die Behandlung gut planen können. Wir sollten Menschen mit einer Persönlichkeitsstörung also so behandeln, wie andere auch. Und dabei immer wieder überlegen, was wir selber möchten, was uns selber gerade guttut und was nicht. Auch ein „bis hierhin und nicht weiter“ kann da manchmal nötig sein. Das hilft auch den Menschen mit einer Persönlichkeitsstörung, weil sie immer wieder eine Rückmeldung bekommen, was ganz gut läuft und was eher nicht so gut läuft. Die Betroffenen können dann auch erleben, wie andere Menschen auf bestimmte Situationen reagieren.

Und wie Sie schon sagen: Das ist nicht ganz einfach, da ja meist eine persönliche Beziehung zu den Menschen besteht, mit denen wir im Alltag oder Beruf zu tun haben. Da ist es dann oft schwierig, wirklich die eigenen Bedürfnisse zu erkennen und auch zu vertreten. Aber wie

gesagt: letztlich hilft das beiden Seiten.

**einfälle:** *Was können Menschen mit einer Persönlichkeitsstörung selbst tun, um damit besser zurechtkommen?*

**Kruse:** Also, wenn jemand eine „echte“ Persönlichkeitsstörung hat, würde ich dringend empfehlen, professionelle Hilfe aufzusuchen. Oder wenn der/die Betroffene das schon getan hat: die Dinge, die in der Therapie besprochen und gelernt wurden, in Erinnerung rufen und danach handeln. Sagt sich so einfach ...

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

**Kruse:** Es gibt viele gute Behandlungsansätze für Persönlichkeitsstörungen, die aber nur dann helfen, wenn der oder die Betroffene anerkennt, dass er/sie an einer Persönlichkeitsstörung erkrankt und bereit ist, sich damit auseinanderzusetzen. Das ist gar nicht so einfach, wie es klingt, aber es lohnt sich. Letztlich besteht in einer Therapie die beste Chance, mit einer Persönlichkeitsstörung besser zurechtkommen und ein glücklicheres Leben zu führen.

**einfälle:** *Herr Kruse, vielen Dank für dieses interessante Gespräch, das mir und hoffentlich auch unseren Leserinnen und Lesern geholfen hat, das Thema einmal aus einer anderen Perspektive zu betrachten.*

ANZEIGE

## Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben



Bethel

**Ich habe Epilepsie und gestalte mein Leben selbst. Und Du?**

**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 kennen lernen?  
Rufe an oder schicke eine E-Mail!**

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

**www.bbw-bethel.de**



# Epilepsie und Kognition

## Neuropsychologie in der Epilepsiebehandlung

*Dr. Katja Brückner ist Leitende Neuropsychologin am Epilepsie-Zentrum Hamburg am Evangelischen Krankenhaus Alsterdorf. Einigen unserer Leserinnen und Leser ist sie sicherlich von ihren Beiträgen auf unterschiedlichen Veranstaltungen der Epilepsie-Selbsthilfe und auf den Epilepsie-Online-Konferenzen bekannt. Norbert van Kampen sprach mit ihr über Aufgaben, Möglichkeiten und Ziele der Neuropsychologie im Rahmen der Epilepsiebehandlung.*

**einfälle:** *Frau Brückner, vielen Dank für die Zeit, die Sie sich für dieses Gespräch nehmen. Welche Aufgabe hat die Neuropsychologie im Allgemeinen und im speziellen im Rahmen der Epilepsiebehandlung? Oder anders gefragt: Womit beschäftigt Sie sich?*

**Brückner:** Die Neuropsychologie beschäftigt sich mit den Funktionen des Gehirns, wie zum Beispiel mit dem Gedächtnis, der Konzentration und Aufmerksamkeit, dem logischen Denken, den Sprachfunktionen und der räumlichen Wahrnehmung. Diese Funktionen werden Kognition oder kognitive Leistungen genannt.

Bei neurologischen Erkrankungen wie den Epilepsien können kognitive Leistungen beeinträchtigt sein. Die Ursachen für Leistungseinschränkungen können zum einen in der Erkrankung selbst oder aber in ihren Folgen liegen; zum Beispiel kann ein Bereich im Gehirn durch eine Erkrankung (z.B. Tumor, Verletzung, Blutung, Gewebeveränderung, Entzündung) verändert oder geschädigt sein. Die Funktion, für die dieser Bereich „zuständig“ ist, kann dann eingeschränkt sein.

Leistungseinschränkungen können aber auch auf die Behandlung der Erkrankung zurückzuführen sein (z.B. durch Medikamente, Operationen, Stimulationsverfahren). Die Neuropsychologie hat die Aufgabe, mögliche Einschränkungen in der Kognition festzustellen, ihre Auswirkungen auf den Alltag abzuschätzen sowie mögliche Therapie- und Handlungsmöglichkeiten aufzuzeigen, anzubahnen und/oder durchzuführen.

**einfälle:** *Eine Reihe von Menschen mit Epilepsie berichtet über Probleme mit der Kognition; häufig werden dann Probleme mit dem Gedächtnis oder mit der Fähigkeit zur Konzentration und Aufmerksamkeit genannt. Warum berichten so viele darüber und was sind die Ursachen?*

**Brückner:** Das Gehirn steuert alle Prozesse der geistigen Leistungsfähigkeit. Wenn an einer Erkrankung – wie zum Beispiel bei einer Epilepsie – das Gehirn beteiligt ist oder sie vom Gehirn ausgeht, können diese Prozesse gestört werden. Je nach Art der Epilepsie (Epilepsiesyndrom) können diese Störungen ganz unterschiedlich sein. Bei einer *Schläfenlappenepilepsie (Temporallappenepilepsie)* kann es sein, dass insbesondere die Gedächtnisleistungen beeinträchtigt sind, da im Schläfenlappen Strukturen liegen, die für die Gedächtnisneubildung zuständig sind (z.B. der *Hippocampus*). Bei einer Epilepsie, die ihren Ursprung im Stirnhirn hat (*Frontallappenepilepsie*), kann es eher zu Einschränkungen der

Aufmerksamkeits- und Konzentrationsleistungen, in der gleichzeitigen Verarbeitung unterschiedlicher Informationen (Parallelverarbeitung) oder auch im logisch-schlussfolgernden Denken kommen.

Bei einem Großteil der Menschen mit Epilepsie bestehen bereits vor der Diagnosestellung in einzelnen Bereichen der geistigen Leistungsfähigkeit Einschränkungen. Besonders Konzentrations- oder Gedächtnisstörungen fallen den Betroffenen und/oder ihren Angehörigen auf, da diese Leistungen im Alltag ständig gefordert werden. So müssen wir uns in der Schule oder im Beruf gut konzentrieren, aufmerksam sein und uns viele Dinge merken. Wenn jemand damit Schwierigkeiten hat, kann es passieren, dass er/sie Arbeitsaufträge nicht oder nur fehlerhaft umsetzt, weil sie schon nach kurzer Zeit wieder vergessen wurden. Oder jemand lernt Dinge langsamer als andere oder benötigt mehr Wiederholungen, um sich Wissen anzueignen. Auch kann es sein, dass sich jemand bei der Aufgabenbearbeitung nicht ausreichend auf die Aufgabe konzentrieren kann, weil er/sie vielleicht durch andere Dinge abgelenkt wird.

**Einfälle:** *Gibt es darüber hinaus Schwierigkeiten mit der Kognition, die bei Menschen mit Epilepsie auftreten bzw. über die diese berichten?*

**Brückner:** Häufig sind auch die allgemeine Verarbeitungsgeschwindigkeit oder die sogenannten exekutiven Leistungen betroffen. Hierunter werden Funktionen



wie das logische und planerische Denken sowie die soziale Kompetenz verstanden – aber auch das gleichzeitige Verarbeiten von mehreren Sinneseindrücken, das Fokussieren auf Wichtiges und das Ausblenden von Unwichtigem. Liegen Schwierigkeiten in diesen Funktionen vor, ist das im Alltag weniger gut zu erkennen. Den Betroffenen fällt es hier eher schwer, komplexe und hohe Alltagsanforderungen zu meistern. Sie scheitern häufiger an ihren Anforderungen oder sind abends übermäßig erschöpft. Eher seltener betroffen sind die räumliche Orientierung und das Sehen.

**einfälle:** Menschen können sich **nicht** immer richtig einschätzen, gerade was ihre kognitiven Leistungen betrifft. Wie können Neuropsycholog/-innen feststellen, ob bei den Betroffenen tatsächlich Einschränkungen vorliegen?

**Brückner:** Um festzustellen, ob eine Einschränkung der kognitiven Leistungsfähigkeit vorliegt, wird eine neuropsychologische Untersuchung durchgeführt. Hier werden, nach einer ausführlichen Befragung (Anamnese), verschiedene Tests zum Gedächtnis, zur Aufmerksamkeit und Konzentration, zu den Sprachfunktionen, zur räumlichen



Wahrnehmung und zu den exekutiven Leistungen durchgeführt. Die Ergebnisse werden dann Durchschnittswerten einer bildungs- und altersähnlichen Vergleichsgruppe gegenübergestellt. Weitere wichtige Punkte wie die Muttersprache, die aktuellen Medikamente, das Schlafverhalten und die aktuelle Stimmungslage müssen dabei immer berücksichtigt werden, da all dies einen Einfluss auf die Leistungen haben kann. Mit einem Vergleich zu Durchschnittswerten kann in einem ersten Schritt abgeschätzt werden, ob Leistungseinschränkungen vorliegen; in einem zweiten Schritt können dann eventuell Ursachen für diese Einschränkungen identifiziert werden.

Nicht immer ist die Epilepsie die Ursache für eine verminderte Leistungsfähigkeit. Auch die psychische Befindlichkeit, unerwünschte Medikamentenwirkungen oder andere Belastungsfaktoren – wie zum Beispiel Schlafstörungen – können die kognitiven Leistungen negativ beeinflussen.

**einfälle:** Sollte bei allen Menschen mit Epilepsie eine neuropsychologische Testung erfolgen?

**Brückner:** Da Epilepsien chronische Erkrankungen sind, die sich auf die kognitive Leistungsfähigkeit auswirken können, empfiehlt es sich insbesondere zu Beginn der Erkrankung, also bei der Diagnosestellung, eine neuropsychologische Untersuchung durchzuführen. Hiermit kann zum einen abgeklärt werden, ob eine Einschränkung vorliegt, was **nicht** zwangsläufig der Fall ist. Sollte sich im Verlauf der Erkrankung der Eindruck ergeben, dass die Leistungsfähigkeit nachlässt, kann dieser Verdacht mit einer neuropsychologischen Verlaufsuntersuchung bestätigt oder widerlegt werden; ggf. können mögliche Ursachen für eine Verschlechterung identifiziert werden.

Manche Ursachen für eine Verschlechterung – wie z.B. bestimmte Medikamente – könnten dann durch eine Umstellung der Medikamente behoben und die Verschlechterung damit rückgängig gemacht werden. Es kann aber auch sein, dass die Betroffenen zwar den Eindruck haben, sich zu verschlechtern, die Leistungen jedoch objektiv betrachtet stabil geblieben sind. Der Eindruck kann sich zum Beispiel durch berufliche oder private Veränderungen und damit veränderte Anforderungen einstellen. Auch hier kann eine neuropsychologische Untersuchung Aufschluss bringen.

Weiterhin ist eine neuropsychologische Untersuchung bei bestimmten Therapien sinnvoll und wird in den medizinischen Leitlinien empfohlen oder sogar verlangt. So sollte vor einem epilepsiechirurgischen Eingriff immer eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung erfolgen. Diese dient einerseits zur Abschätzung möglicher operativer



Risiken für die spätere kognitive Leistungsfähigkeit und andererseits dazu, Kompensationsressourcen abzuschätzen und Empfehlungen für anschließende Rehabilitationsmaßnahmen zu formulieren. Nach erfolgter Operation sollte die neuropsychologische Untersuchung wiederholt werden, um tatsächlich eingetretene Veränderungen in der kognitiven Leistungsfähigkeit zu erfassen und Behandlungsempfehlungen abzuleiten. Die Zeitfenster für diese Folgeuntersuchungen sind in den Leitlinien klar definiert.

**einfälle:** Wenn kognitive Einschränkungen vorliegen, wie geht es dann weiter? Gibt es Behandlungsmöglichkeiten?

**Brückner:** Es gibt sowohl ambulante als auch stationäre neuropsychologische Therapieangebote. Stationäre und tagesklinische Angebote gibt es vor allem in neurologischen Rehabilitationskliniken; ambulante Angebote in Kliniken, aber auch in Einzelpraxen. Vor einer Therapie wird immer eine neuropsychologische Untersuchung durchgeführt, um die individuellen Einschränkungen abzuklären und ein Therapiekonzept zu erarbeiten. Denn nur wenn feststeht, in welchem Bereich Defizite bestehen, macht eine darauf individuell zugeschnittene Therapie Sinn. Die Kosten für eine neuropsychologische Therapie werden in der Regel von den gesetzlichen und privaten Krankenkassen übernommen. Leider gibt es jedoch immer noch zu wenige ambulante neuropsychologische Behandlungsmöglichkeiten (Anmerkung der





Redaktion: Eine Übersicht über neuropsychologische Behandlungsmöglichkeiten gibt es z.B. auf der Webseite der *Gesellschaft für Neuropsychologie e.V.* – [www.gnp.de/behandlerliste](http://www.gnp.de/behandlerliste); Tel.: 0661 - 9019665).

**einfälle:** *Was können die Betroffenen selbst tun? Beispielsweise gibt es viele Ratgeber mit Hinweisen zur Verbesserung des Gedächtnisses oder anderer kognitiver Leistungen. Was ist davon zu halten?*

**Brückner:** Um den Alltag trotz möglicher Gedächtnisschwierigkeiten zu meistern, kann auf die Nutzung von Hilfsmitteln und Strategien zurückgegriffen werden. Als Hilfsmittel bieten sich zum Beispiel Wandkalender für regelmäßige Termine, eine Pinnwand oder die Erinnerungsfunktion am Handy für aktuelle (einzelne) Termine an. Auch Routinen wie feste Aufbewahrungsorte für Schlüssel und Brille oder feste Zeiten für die Tabletteneinnahme können sehr hilfreich sein.

Inwiefern Ratgeber bei der Umsetzung dieser Maßnahmen helfen können, muss jede/r für sich selbst entscheiden. Manchmal gibt es Angebote wie „Gehirnjogging“, das bringt leider nicht so viel, wie einige hoffen. Die Ergebnisse aus kontrollierten Therapiestudien weisen darauf hin, dass Trainingsansätze wie Denk-

sportaufgaben in Illustrierten oder auf dem Handy für die Gedächtnisrehabilitation nur wenig effektiv sind. Ein Kritikpunkt an diesen Methoden ist, dass sie mit den Anforderungen des Alltags in der Regel wenig zu tun haben. Oft machen die Aufgaben aber Spaß und können selbstverständlich ohne weiteres durchgeführt werden.

Im Alltag kommen oft viele Anforderungen gleichzeitig auf uns zu. Daher ist es wichtig, dass wir uns eine Struktur schaffen, in der wir systematisch unsere Zeit planen – hier helfen zum Beispiel To-Do-Listen. Bei der Planung ist es hilfreich, die Aufgaben der Reihe nach zu erledigen, so dass die wichtigsten und dringendsten Aufgaben zuerst erledigt werden. Bevor eine neue Aufgabe begonnen wird, sollte die andere beendet sein. Erledigte Aufgaben können auf der Liste abgehakt werden. So können wir verhindern, dass wir uns verzetteln.

**einfälle:** *Wie sollte sich das Umfeld von Menschen mit kognitiven Einschränkungen verhalten?*

**Brückner:** Es ist immer sinnvoll, Angehörige und Freunde – aber auch Kollegen, Kolleginnen und Vorgesetzte – über bestehende Einschränkungen zu informieren. Das erleichtert das Verständnis für eventuelle Fehler oder Schwierigkeiten, die im Alltag auftreten können, denn keiner kann den Betroffenen ihre kognitiven Einschränkungen ansehen. Die

Betreffenden können ihre Mitmenschen auch mit einbeziehen: Zum Beispiel kann ein Freund oder eine Freundin gebeten werden, kurz vor einer Verabredung anzurufen, um an den gemeinsamen Termin zu erinnern.

**einfälle:** *Möchten Sie unseren Leserinnen und Lesern noch etwas mitteilen?*

**Brückner:** Das Leben ist sowohl mit als auch ohne kognitive Einschränkungen eine Herausforderung und niemand schafft es, alle Anforderungen perfekt umzusetzen. Seien Sie stolz auf Erreichtes und gehen Sie mit Ihren Besonderheiten gelassen um. Denn wenn Sie sich selbst mit dem Anspruch unter Stress setzen, alles perfekt machen zu wollen, dann wird es in der Regel eher schwieriger, diesen Anspruch zu erfüllen – Stress ist meist kontraproduktiv. Achten Sie vielmehr auf regelmäßige Erholungszeiten und einen gesunden Schlaf. Ausgewogene Ernährung und sportliche Betätigung können hierbei helfen. Denn nur wer ausgeruht ist, kann seine Leistungen voll abrufen.

**einfälle:** *Vielen Dank noch einmal, Frau Brückner, dass Sie sich die Zeit für dieses Gespräch genommen haben – und für die interessanten Einblicke in Ihr Arbeitsgebiet.*







# Was passiert in einer Psychotherapie und für wen ist sie geeignet?

## Übersicht und praktische Hinweise

*Dr. Martin Lutz ist als Diplom-Psychologe und Klinischer Neuropsychologe (GNP) Leiter des Psychosozialen Dienstes am Epilepsiezentrum Kleinwachau in der Nähe von Dresden, Mirjam Petersen Diplom-Psychologin und approbierte Psychotherapeutin (VT) auf der dortigen Station für Psychosomatische Epileptologie. Das Epilepsiezentrum Kleinwachau ist eines der ältesten diakonischen Epilepsiezentren Deutschlands, dessen Wurzeln bis in das 19. Jahrhundert zurückreichen. Neben der Fachklinik gehören Werkstätten für Menschen mit Behinderung, eine Förderschule, inklusive Angebote für Kinder im Kindergarten- und Schulalter und Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung zum Zentrum. Norbert van Kampen sprach mit beiden über die Psychotherapie bei Epilepsie.*

**einfälle:** Herr Lutz und Frau Petersen, schön, dass Sie uns die Möglichkeit für dieses Gespräch geben und vielen Dank dafür. Einige Menschen mit Epilepsie fragen sich, warum ausgerechnet ihnen eine Psychotherapie empfohlen wird, wo doch Epilepsie eine organische Erkrankung ist. Warum kann eine Psychotherapie bei einer Epilepsie hilfreich sein und wem würden Sie eine solche empfehlen?

**Petersen:** Jede körperliche Erkrankung hat gleichzeitig Auswirkungen auf unser seelisches Befinden. Vor allem chronische Erkrankungen haben einen Einfluss beispielsweise auf das eigene Bild von sich selbst sowie die Lebensqualität. Insbesondere epileptische Anfälle frustrieren immer wieder unser Bedürfnis, den Körper und Situationen des Alltags kontrollieren zu können. Außerdem gibt es zahlreiche Dinge, auf die ein Mensch mit Anfällen verzichten muss, was einen direkten Einfluss auf die Stimmung haben kann. Auch medikamentöse Nebenwirkungen oder schwer behandelbare Anfälle können sehr belastend sein. Damit wird deutlich, dass der Körper und die Seele eine enge Einheit bilden und nie getrennt betrachtet werden können. Jeder Mensch mit einer Epilepsie kann daher gute Gründe haben, eine Psychotherapie aufzusuchen.

Eine pauschale Empfehlung würde ich nicht aussprechen wollen, aber allgemein gilt die Regel: Wenn es einen Leidensdruck gibt und jemand sich belastet fühlt (egal wodurch), darf er ohne Zögern eine Psychotherapie aufnehmen.

Im Rahmen von Epilepsien treten häufig Depressionen, Ängste oder auch psychotische Symptome auf. Wer solche

Veränderungen an sich bemerkt, dem würde ich auf jeden Fall eine Psychotherapie empfehlen. Wer sich unsicher fühlt, kann diese Frage auch mit seinem/ihrem behandelnden Neurologen/Neurologin besprechen und sich eine Empfehlung einholen. Die häufigste Schwierigkeit ist die Scham, überhaupt über seelische Beschwerden zu sprechen. Dabei möchte ich jedem Mut machen: Es kann eine große Erleichterung sein, sich jemandem zu öffnen.

**Lutz:** Aus epilepsiebezogener Sicht kann ich noch folgende Aspekte ergänzen: Viele Patienten haben positive Erfahrungen mit Anfallsselbstkontrolltechniken, um die Anfallsfrequenz oder Anfallsschwere zu mindern. Zu diesen Techniken zählen beispielsweise die Anpassung der Lebensführung, das Erlernen individueller Anfallsgegenmaßnahmen oder auch ganz allgemein ein gutes Stressmanagement. Diese Ansätze können im Rahmen einer Psychotherapie erarbeitet und erprobt werden. Aber auch die Angst vor Anfällen und die Krankheitsbewältigung können Gegenstand einer Psychotherapie sein.

**einfälle:** Es gibt eine Reihe psychotherapeutischer Methoden, von denen tiefenpsychologische Verfahren und die



*Verhaltenstherapie die bekanntesten und wohl auch die einzigen sind, die von den Krankenkassen finanziert werden. Was genau passiert in einer solchen Therapie? Wie läuft sie ab und worauf müssen sich diejenigen einstellen, die sich darauf einlassen?*

**Petersen:** Neben der Verhaltenstherapie und der tiefenpsychologischen Therapie gibt es noch die Psychoanalyse; seit einiger Zeit ist auch die systemische Therapie als ambulantes Verfahren anerkannt. Alle Verfahren haben ihre Besonderheiten, aber allen gemeinsam ist, dass es ganz individuell um die konkreten Beschwerden des Menschen geht, der sich in Behandlung begibt. Neben entlastenden Gesprächen kann es je nach Problematik um konkrete Übungen oder Veränderungen im Alltag gehen. Oft wird in einer Psychotherapie auch die Biografie mit betrachtet, da prägende und belastende biografische Situationen einen maßgeblichen Einfluss darauf haben, wie wir als Erwachsene die Welt und uns selbst sehen und bewerten.

Das Hauptwerkzeug des Psychotherapeuten ist das Gespräch und der Versuch, die Belastung des Menschen zu verstehen. Insbesondere Verhaltenstherapeut/-innen und systemische Therapeut/-innen haben verschiedene therapeutische Methoden,

die ihren Einsatz finden können. Aber es wird nichts in einer Therapie gemacht oder besprochen, worüber nicht vorher aufgeklärt wurde und über das es kein Einverständnis gibt. Jeder Mensch darf mitteilen, wenn er etwas nicht möchte oder bestimmte Themen noch nicht besprechen kann.

Der allgemeine Ablauf einer ambulanten Psychotherapie beginnt mit einer psychotherapeutischen Sprechstunde, um den Psychotherapiebedarf festzustellen. Jeder darf sich dazu anmelden, auch ohne ärztliche Überweisung. Die Sprechstunde kann weggelassen werden, wenn vorab eine stationäre Behandlung erfolgt ist und dort bereits eine Empfehlung zur Psychotherapie ausgesprochen wurde.

Wenn jemand einen Psychotherapeuten oder eine Psychotherapeutin für sich gefunden hat, was sich oft durch lange Wartezeiten verzögern kann, beginnen zunächst probatorische Sitzungen, in denen sich beide Seiten kennenlernen können. In dieser Zeit darf gut darauf geachtet werden, ob man sich mit dem Therapeuten/der Therapeutin wohlfühlt. Wenn nicht, dann möchte ich dazu ermuntern, das frühzeitig anzusprechen.

Wie es nach der Probatorik in der Therapie weitergeht, hängt von den Wünschen

und Zielen des Betreffenden ab. Der/die Psychotherapeut/-in richtet sich vorrangig danach, was der geschilderte Leidensdruck ist. Dabei meine ich nicht, dass ausschließlich an konkreten Symptomen gearbeitet wird, da oft andere Themen zugrunde liegen können. Aber der/die Betreffende selbst gibt maßgeblich vor, was Inhalt der Behandlung sein soll und hat, im günstigsten Fall, Ziele mitgebracht, wo die therapeutische Reise hingehen soll. Wie lange eine ambulante Therapie dauert, hängt von der Problematik und dem gewählten Therapieverfahren ab. Das wird der/die ambulante Therapeut/-in aber in jedem Fall besprechen. Eine zielführende Therapie sollte schon über eine gewisse Zeit im wöchentlichen Abstand stattfinden.

**einfälle:** *Viele Psychotherapien finden ambulant statt. Gibt es Menschen mit Epilepsie, denen Sie zunächst eine stationäre psychologisch/psychiatrische Behandlung empfehlen würden? Wo gibt es in Deutschland entsprechende Angebote?*

**Lutz:** Für akute psychische Krisen und bei schweren psychiatrischen Erkrankungen wie akuten Psychosen oder Depressionen mit Suizidalität, gibt es in Deutschland flächendeckend psychiatrische Kliniken. In weniger akuten Fällen kann die Entschei-



derung zwischen tagesklinischen oder stationären Behandlungen getroffen werden. Stationäre Behandlungen können in den schon genannten *Kliniken für Psychiatrie und Psychotherapie* erfolgen oder in *Kliniken für Psychosomatik und Psychotherapie*. Wenn der Schwerpunkt eher auf der Berufsfähigkeit liegt, kommen auch *psychosomatische Rehabilitationskliniken* in Frage. Ein hoch spezialisiertes Angebot für psychisch erkrankte Menschen mit Anfallserkrankungen stellen stationäre Angebote für *Psychosomatische Epileptologie* dar – wie zum Beispiel bei uns in Kleinwachau. Welches stationäre Angebot das Richtige ist, hängt von vielen Faktoren ab, natürlich von der Art und Schwere der eigenen Erkrankung, dem Anliegen des Betroffenen, aber auch von den Schwerpunkten der Kliniken und der örtlichen Erreichbarkeit. Behilflich bei der Wahl der richtigen Klinik können die behandelnden Ärzt/-innen und Psychotherapeut/-innen sein, aber auch Internetseiten wie die *Weisse Liste der Bertelsmann-Stiftung* ([www.weisse-liste.de](http://www.weisse-liste.de)) oder die Epilepsie-Beratungsstellen können weiterhelfen (Anmerkung der Redaktion: Eine Liste der Epilepsie-Beratungsstellen findet sich auf der Webseite des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie*, [www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de](http://www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de)).

**einfälle:** *Wie in anderen Zentren, gibt es auch bei Ihnen psychotherapeutische Angebote im Rahmen der Komplexbehandlung bei schwer behandelbaren Epilepsien. Um welche Angebote handelt es sich, was können Sie im Rahmen der stationären Epilepsiebehandlung leisten und wo liegen Ihre Grenzen?*

**Lutz:** Epilepsie ist ein sehr heterogenes Krankheitsbild, viele Menschen mit Epilepsie werden mit nur einem Medikament anfalls- und symptomfrei; bei anderen hingegen gestaltet sich die Therapie deutlich schwieriger oder es existieren über die Anfälle hinaus weitere Begleiterkrankungen. Insbesondere für diese Patientengruppen bieten sich stationäre *Komplexbehandlungen* an. Dabei handelt es sich um Angebote neurologischer Kliniken, in der Regel zertifizierte Epilepsie-Zentren, an denen neben Ärzten und Ärztinnen viele weitere Berufsgruppen mitwirken. Hierzu zählen die Ergo- und Physiotherapie, Neuropsychologie, Psychotherapie, Sozialarbeit, Logopädie und bei Kindern und Jugendlichen auch die Heil- und Sozialpädagogik. Das therapeutische Angebot umfasst Einzel- und Gruppentherapien, psychologische Beratungen,

neuropsychologische Diagnostik, Sozialberatung, Entspannungsgruppen und Patientenschulungen. Die Therapieziele werden regelmäßig in interdisziplinären Fallkonferenzen reflektiert.

**einfälle:** *Wenn sich eine/-r ihrer Patienten oder Patientinnen entschließt, die Möglichkeit einer Psychotherapie in Anspruch zu nehmen: Was sind die ersten Schritte? Was können oder müssen die Betroffenen tun und wie kann Ihre Einrichtung sie dabei unterstützen?*

**Petersen:** Ein erster Schritt ist die Wahl des Psychotherapieverfahrens und daran anschließend die Suche nach passenden Psychotherapeuten oder Psychotherapeutinnen in der wohnortnahen Umgebung. Eine Liste mit Adressen ist problemlos über die Internetseiten der Kassenärztlichen Vereinigungen der jeweiligen Bundesländer zu finden. Oder der Hausarzt/die Hausärztin oder behandelnde Neurologe/Neurologin können gefragt werden, da diese auch oft Therapeutenlisten vorliegen haben.

Der nächste Schritt ist das oft mühsame Durchtelefonieren der Therapeutenliste, wofür eigentlich alle Psychotherapeuten und -therapeutinnen eine telefonische Sprechzeit angeben müssen, in der sie erreichbar sind. Da die Versorgungslage weiterhin angespannt ist, kann es lange dauern, bis einem ein Termin angeboten wird beziehungsweise jemand erst einmal auf einer Warteliste steht. Bei großen Schwierigkeiten in der Therapeutesuche kann auch die zentrale Servicestelle der *Kassenärztlichen Bundesvereinigung* angerufen werden (Tel.: 116117; Anmerkung der Redaktion: vgl. dazu auch die Informationen auf der Webseite <https://praxis.116117-termine.de>), die nach freien Plätzen für eine psychotherapeutische Sprechstunde sucht. Leider heißt das dann noch nicht, dass der/die Betroffene auch bei diesem Therapeuten oder dieser Therapeutin einen Therapieplatz angeboten bekommt. Bei diesem ersten Termin werden erst einmal die Beschwerden und die Notwendigkeit einer Psychotherapie festgestellt. Wenn vorhanden, ist es immer hilfreich, Vorbefunde mitzunehmen, damit eine mögliche Dringlichkeit deutlich wird.

Wir als Einrichtung bieten auf allen Stationen bereits psychologische Kontakte an, womit schon einmal ein erster Einblick gewährt wird, worum es in psychologischen Gesprächen gehen kann.

Außerdem unterstützen wir bei der Suche nach passenden Therapeuten und Therapeutinnen und nehmen gelegentlich auch selbst Kontakt auf, um den ambulant behandelnden Kollegen und Kolleginnen eine mögliche Dringlichkeit zu verdeutlichen.

**einfälle:** *Wie lange dauert eine von den Krankenkassen finanzierte Psychotherapie bzw. wie lange werden dafür die Kosten übernommen? Was können die Betroffenen tun, wenn eine Weiterführung der Therapie sinnvoll ist, die Kosten dafür aber nicht mehr übernommen werden?*

**Lutz:** Die Frage nach der Therapiedauer ist pauschal schwer zu beantworten, grundsätzlich hängt die Dauer vom Behandlungsbedarf und der gewählten Therapieform ab. Häufig wird eine Unterscheidung zwischen einer Kurzzeittherapie mit bis zu 24 Therapieeinheiten und einer Langzeittherapie mit bis zu 60 Therapieeinheiten getroffen. Bei Bedarf kann eine Kurzzeittherapie auch verlängert werden.

**Petersen:** Je nach Therapieverfahren kann sich die maximale Anzahl an Therapieeinheiten deutlich unterscheiden. Aktuell gelten als Obergrenzen für eine systemische Therapie 48 Stunden, für eine Verhaltenstherapie 80 Stunden und





für eine tiefenpsychologisch fundierte Therapie 100 Stunden. Es wird meist zunächst in allen Therapieformen eine Kurzzeittherapie beantragt, aber mögliche Verlängerungen können problemlos mit dem behandelnden Therapeuten oder mit der behandelnden Therapeutin besprochen werden.

**einfälle:** *Gibt es neben den bereits besprochenen Verfahren weitere psychotherapeutische Verfahren, die für Menschen mit Epilepsie in Frage kommen?*

**Petersen:** Wie bereits erwähnt, kann auch eine systemische oder psychoanalytische Therapie begonnen werden. Außerdem können gestalttherapeutische, körpertherapeutische und auch musikertherapeutische Ansätze als ganz anderer Zugang zu seelischen Themen genutzt werden. Leider werden die drei zuletzt genannten Verfahren oft nicht von den Krankenkassen finanziert. Auch Biofeedback kann hilfreich sein und ist sogar über Psychotherapie- oder Ergotherapiepraxen über die Krankenkasse finanzierbar.

**Lutz:** Leider bemerken viele Menschen mit Epilepsie Beeinträchtigungen ihrer geistigen Leistungsfähigkeit, beispielsweise Aufmerksamkeits- oder Gedächtnisstörungen. Hier kann eine neuropsychologische Therapie bei ambulant tätigen Neuropsycholog/-innen helfen (Anmerkung der Redaktion: Vgl. dazu den Beitrag von Katja Brückner in diesem Heft). Die gute Nachricht hierbei ist, dass dieses wichtige Therapieangebot seit 2012 im Leistungskatalog der *Gesetzlichen Krankenver-*

*sicherung* verankert ist, die schlechte Nachricht ist allerdings, dass es noch nicht genügend ambulant tätige Neuropsycholog/-innen gibt und der Anspruch nur bei „erworbenen Hirnschädigungen“ besteht. Konkret darf das schädigende Ereignis oder die Diagnose einer Erkrankung des Gehirns nicht länger als fünf Jahre zurückliegen. Diese Einschränkungen führen dazu, dass für viele Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen dieses eigentlich sehr wichtige therapeutische Angebot nicht zugänglich ist.

Ein relativ neues therapeutisches Angebot sind die *Internet- und mobilbasierte Interventionen*, auch *Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA)* genannt. Hierbei handelt es sich um therapeutische Maßnahmen, die mit dem Smartphone oder dem Computer genutzt werden können, beispielsweise bei Angststörungen oder Depressionen. Die Kosten hierfür werden, wenn eine Kassenzulassung und eine Verordnung vorliegen, von den Krankenkassen übernommen. Für leichte depressive Episoden ist deren Einsatz – eingebettet in ein therapeutisches Gesamtkonzept – auch zu empfehlen, gerade in Hinblick auf die langen Wartezeiten für Psychotherapie und die häufig fehlende Mobilität bei Epilepsie. Wer neugierig ist, kann auf der Internetseite des *Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte* (<https://diga.bfarm.de>) schauen, welche digitalen Gesundheitsanwendungen schon eine Kassenzulassung erhalten haben.

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

**Petersen:** Psychotherapie hat oft immer noch einen zwiespältigen Ruf. Während einige Menschen den Blick in das innere Erleben gut und für sich selbst bereichernd erleben, gibt es viele Menschen, die eine Psychotherapie belächeln oder ablehnen. Sich an einen Therapeuten oder eine Therapeutin zu wenden, hat nichts damit zu tun, dass der/die Betreffende verrückt wird oder sein/ihr Leben allein nicht auf die Reihe bekommt. Im Gegenteil: Psychotherapie bedeutet, dass es einen Leidensdruck gibt und die betreffende Person bereit ist, sich mit sich selbst zu beschäftigen und weiterzuentwickeln. Das ist für beide Seiten (Therapeut/-in und Klient/-in) eine sehr spannende Reise, die wunderbare neue Erlebnisse hervorbringen kann. Fühlen Sie sich also ermutigt, gemeinsam mit einem Therapeuten oder einer Therapeutin auf diese Reise zu gehen und zu entdecken, was alles in Ihnen steckt.

**Lutz:** Und lassen Sie sich bitte nicht von der oft schwierigen Suche nach einem Therapieplatz abschrecken.

**einfälle:** *Vielen Dank an Sie, Frau Petersen und an Sie, Herr Lutz, für dieses interessante und für viele unserer Leserinnen und Leser sicherlich hilfreiche Gespräch.*





# „Wir haben uns relativ schnell Hilfe gesucht.“

## Interview mit der Partnerin eines Mannes mit Epilepsie



Das folgende Interview mit Anna (Name anonymisiert) wurde von Sybille Burmeister geführt und aufgeschrieben.

**einfälle:** Es ist schwierig, einen Angehörigen zu finden, der über sein Leben mit einem Menschen mit Epilepsie sprechen mag. Warum ist das so?

**Anna:** Als Paar haben wir uns kennengelernt, als mein Mann noch keine Epilepsie hatte, sie ist Folge eines Unfalls. Unsere Beziehung macht ja Gott-sei-dank nicht nur die Krankheit aus. Wir versuchen auch manchmal, bewusst die Epilepsie zu verdrängen und uns nicht so sehr damit zu beschäftigen. Eigentlich wollte ich zuerst ebenfalls gar nichts erzählen. Erst als Du mir Anonymität zugesichert hast, war ich bereit. Und vielleicht können meine Erfahrungen auch anderen helfen – damit hast Du mich dann „gekriegt“ (lacht).

**einfälle:** Was hat sich denn durch die Epilepsie bei Euch in der Beziehung geändert?

**Anna:** Ich bin durch den Unfall, dessen Folgen und dann die Diagnose „Epilepsie“ irgendwie von der Rolle der Frau an seiner Seite in die der Krankenschwester gerutscht: Ich gucke, wie es ihm geht, ich mache mir Sorgen, ich frage ihn nach seinen Tabletten – und das macht so eine Paar-Beziehung schon anders. Ich denke, da muss man ganz arg aufpassen. Gerade als Frau neigt man vielleicht noch mehr dazu, seinen Partner zu bemuttern. Und das ist keine gute Basis. Als wir das ge-

merkt haben, haben wir erst miteinander sehr intensiv darüber gesprochen und dann sogar eine Paarberatung besucht.

**einfälle:** Oh, das klingt spannend. Worum ging es dabei?

**Anna:** Darum, dass wir uns als Paar – als gleichberechtigte Partner und Eltern – wieder anders wahrnehmen. Mein Mann hat viele tolle Eigenschaften und bekommt sehr viele Sachen anders geregelt als ich. Ich bin mir meiner unbewussten Verhaltensweisen ihm gegenüber bewusst geworden und habe durch Übung gelernt, diese „Krankenschwester-Rolle“ zu hinterfragen und sie mehr und mehr zu verlassen. An einigen Stellen klappt das noch nicht und mein Mann ist ja nach einem Anfall auch in gewisser Weise hilfebedürftig. Aber ich habe auch seine Hilfe nötig und bin froh, dass er mir an anderer Stelle Dinge abnimmt, die ich nicht so gut kann. So ist unsere Beziehung wieder ausgeglichener.

**einfälle:** Was ist Dir noch wichtig?

**Anna:** Wir werden seine Epilepsie nicht mehr los, sie begleitet uns wohl unser weiteres Leben lang. Er muss seine Tabletten nehmen und darf sich nicht zu viel zumuten. Aber er ist ein erwachsener Mann. Ich darf ihm helfen, aber ich werde es nicht mehr so übertreiben.

Was mir allgemein wichtig ist: Dass sich gerade in Partnerschaften und Familien alle mit der Erkrankung auseinandersetzen und es keine Tabus gibt, keine „da sprechen wir nicht drüber“-Themen. Ich glaube es war gut, dass wir uns relativ schnell dazu entschieden haben, uns Hilfe zu suchen. Nicht so lange vor sich hin-wurschteln und den Dingen aus dem Weg gehen, sondern ran an den Speck. So schleifen sich ungesunde Verhaltensweisen gar nicht erst ein.

**einfälle:** Liebe Anna, vielen Dank für Deine offenen Worte!

ANZEIGE

### Studienteilnehmende gesucht

Im Rahmen einer psychologischen Studie suchen wir: Erwachsene Studienteilnehmer\*innen mit Epilepsie oder dissoziativen Anfällen.

#### Informationen zur Teilnahme:

Der Termin findet am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (Herzbergstraße 79, 10365 Berlin) statt und wird insgesamt etwa 1-2 Stunden in Anspruch nehmen. Nach der Teilnahme erhalten Sie einen Amazon- Gutschein über 20€ als Aufwandsentschädigung.

#### Kontakt:

Bei Interesse und für weitere Details zur Teilnahme melden Sie sich gerne per Email bei Herrn Dr. Tobias Gleich, Ltd. Psychologe und psychologischer Psychotherapeut am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: [t.gleich.epi@gmail.com](mailto:t.gleich.epi@gmail.com)

Wir freuen uns auf Ihre Nachricht!

Studie SPEADAE - Selbstreferenzielle Prozesse und Emotionsregulation bei dissoziativen Anfällen und Epilepsie



# Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz weiterentwickeln

Deutscher Behindertenrat legt Positionspapier vor

Unsere derzeitige Regierung hat in ihrem Koalitionsvertrag für die 20. Legislaturperiode eine längst überfällige Reform angekündigt: „Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) werden wir evaluieren, Schutzlücken schließen, den Rechtsschutz verbessern und den Anwendungsbereich ausweiten“, so der *Koalitionsvertrag 2021-2025* vom 24. November 2021.

Der *Deutsche Behindertenrat* fordert die Weiterentwicklung des AGG jetzt zügig anzugehen, um inklusive Teilhabe für Menschen mit Behinderungen auch im zivilrechtlichen Bereich noch rechtzeitig vor Ende der Legislaturperiode spürbar zu verbessern. Die folgenden Handlungsfelder werden dabei als zentral angesehen:

- Verstöße gegen Vorgaben zur Barrierefreiheit als Benachteiligung anerkennen
- Recht auf angemessene Vorkehrungen im AGG verankern
- Diskriminierungsschutz erweitern
- Novellierung der Rechtfertigungstatbestände – Gefahrenabwehr darf kein pauschaler Ausschlussgrund sein
- Rechtsdurchsetzung stärken
- Erweiterung des geschützten Personenkreises
- Barrierefreiheit voranbringen – Verzahnung von AGG, BGG (Behindertengleichstellungsgesetz) und BFGS

(Barrierefreiheitsstärkungsgesetz) zügig voranbringen

In seinem am 15. März 2023 vorgelegten Positionspapier *Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz von Menschen mit*

*Behinderungen teilhabeorientiert weiterentwickeln* erläutert der *Deutsche Behindertenrat* seine Forderungen ausführlich. Das Positionspapier steht auf der Webseite des *Deutschen Behindertenrats* ([www.deutscher-behindertenrat.de](http://www.deutscher-behindertenrat.de)) kostenlos zur Verfügung.

Die *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL)* hat dieses Positionspapier in **LEICHTE SPRACHE** übersetzt und am 04. Mai 2023 veröffentlicht. Es steht auf der Webseite der *ISL* zum Barrierefreiheitsgesetz (<https://barrierefreiheitsgesetz.org>) als kostenloser Download zur Verfügung.

Der *Deutsche Behindertenrat* wurde von den großen Sozialverbänden, der BAG SELBSTHILFE sowie weiteren Behindertenverbänden am 03. Dezember 1999 in Berlin gegründet. Er ist ein Aktionsbündnis der maßgeblichen Verbände chronisch kranker und behinderter Menschen und versteht sich als Plattform gemeinsamen Handelns und des Erfahrungsaustausches. Er ist **kein** Dachverband und besitzt damit kein generelles Vertretungsmandat; die Mitgliedsorganisationen vertreten sich in aller Regel selbst.

Norbert van Kampen

# „ausgefaked! – Fakten statt Fiktion“

Paritätischer Gesamtverband startet Kampagne

Der *Paritätische Gesamtverband* hat die Kampagne *ausgefaked! – Fakten statt Fiktion* gestartet, die über Verschwörungserzählungen und Fake News in der Sozialen Arbeit aufklärt und dafür sensibilisiert. Unter [www.ausgefaked.org](http://www.ausgefaked.org) gibt es erste Informationen zur Kampagne, die Seite wird sukzessive erweitert.

- **ausgefaked!** setzt sich aktiv gegen die Verbreitung von Verschwörungserzählungen und Fake News ein.
- **ausgefaked!** ist für Menschen da, die beruflich oder privat von Verschwörungserzählungen betroffen sind.
- **ausgefaked!** klärt auf und sensibilisiert für die Gefahren von Verschwörungserzählungen und -ideologien.

Mit dem neuen Veranstaltungsformat *ausgefaked! in 60 Minuten* werden zur



Mittagszeit im kompakten Format Projekte, Initiativen und engagierte Menschen eingeladen, die von Ihrem Einsatz gegen die Ausbreitung von Verschwörungstheorien und Fake News und insbesondere bei der Bewältigung der negativen Effekte auf das Zusammenleben in der Gesellschaft berichten können und für Fragen zur Verfügung stehen.



Die erste Veranstaltung fand am 07. Juni 2023 mit dem Beratungsprojekt *entschwört* aus Berlin statt, das Angehörige von Verschwörungsgläubigen berät. Am 21. Juni 2023 wurde mit *Schizos Woche* ein Aufklärungsprojekt eingeladen, dass gute Recherche mit humoristischen Elementen verbindet und dem es mit kompakten YouTube-Videos gelingt, auf die Gefahren von

Verschwörungsgläubigkeit und ihren Folgen aufmerksam zu machen.

Weitere Termine finden sich auf der Webseite der Kampagne. Dort gibt es auch die Möglichkeit, einen News-Service zu abonnieren, der die Abonnenten über die Kampagne auf dem Laufenden hält.

Quelle: Rundmail des Paritätischen Gesamtverbandes vom 31. Mai 2023

## Anfallssuppressivum statt Antiepileptikum

Fachgesellschaften einigen sich auf neue Terminologie

Im Englischen wurde vor ein paar Jahren auf Festlegung der *International League Against Epilepsy* – des Internationalen Dachverbandes der epileptologischen Fachgesellschaften – der Terminus *antiepileptic drug* durch *antiseizure medication (ASM)* ersetzt. Dieser Begriff beschreibt das Ziel der Therapie deutlich treffender, da idealerweise das Auftreten von Anfällen verhindert wird, die Erkrankung Epilepsie hingegen in der Regel nicht behandelt wird. Vor diesem Hintergrund bestand auch im deutschsprachigen Raum Bedarf für eine Revision des bisherigen Begriffs *Antiepileptikum*.

Die Vorstände der epileptologischen Fachgesellschaften Deutschlands, Österreichs und der Schweiz haben sich einstimmig auf die Empfehlung verständigt, ab sofort den Terminus *anfallssuppressives Medikament* zu nutzen. Die Abkürzung *ASM* entspricht im Deutschen dann der im Englischen.

Zwischenzeitlich wurde im deutschsprachigen Raum auch *anfallssupprimierendes Medikament* diskutiert und genutzt. *Anfallssuppressives Medikament* hat demgegenüber die Vorteile, dass der Begriff kürzer ist, dass er sprachlich präziser ist (analog *immunsuppressive Therapie*) und dass das Substantiv *Anfallssuppressivum* gebildet werden kann.

Quelle: Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie ([www.dgfe.org](http://www.dgfe.org)), Zugriff am 20.06.2023



## Pflegeunterstützungs- und Entlastungsgesetz beschlossen

Verbesserung für pflegende Eltern von Kindern mit Behinderung

Der Bundestag hat am 26. Mai 2023 in zweiter und dritter Lesung das *Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz (PUEG)* beschlossen. Danach kommt die Zusammenführung von Kurzzeit- und Verhinderungspflege zu einem flexibel nutzbaren Gesamtbetrag nun doch stufenweise zurück ins Gesetz. Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)* hatte sich hierfür in einer breit angelegten Briefaktion gemeinsam mit pflegenden Eltern stark gemacht.

„Wir sind sehr glücklich darüber, dass die Abgeordneten des Bundestages die enorme Belastung von pflegenden Eltern anerkennen und unsere Forderung nach einem flexiblen Entlastungsbudget erfüllt haben“, zeigt sich Beate Bettenhausen, Vorsitzende des *bvkm*, erleichtert. „Unser Dank gilt allen Eltern, die sich gemeinsam mit uns erfolgreich für diese Gesetzesänderung eingesetzt haben!“

Der nun wieder in das Gesetz aufgenommene Gemeinsame Jahresbetrag für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege verbessert die Entlastung von Eltern von Kindern mit Behinderung, weil er flexibel einsetzbar und insbesondere nicht daran gebunden ist, dass das Kind in einer Einrichtung der Kurzzeitpflege versorgt

wird. „Passende Kurzzeitpflegeangebote für Kinder mit Behinderung sind nämlich leider absolute Mangelware“, macht Beate Bettenhausen deutlich.

Allgemein eingeführt werden soll der Gemeinsame Jahresbetrag in Höhe von 3.539 Euro nun zum 01. Juli 2025. Für Eltern pflegebedürftiger Kinder und junger Erwachsener mit Pflegegrad 4 oder 5 steht das Entlastungsbudget sogar schon früher, nämlich ab dem 01. Januar 2024, zur Verfügung. Es beläuft sich zunächst auf 3.386 Euro und steigt dann ebenfalls auf 3.539 Euro an.

Sehr enttäuscht zeigt sich der *bvkm* über die viel zu geringe Anhebung des Pflegegeldes. Zum 01. Januar 2024 soll dieses um 5 % und ein Jahr später sogar nur noch um 4,5 % steigen. „Bei einer Inflationsrate von derzeit 7,2 % ist das ein schlechter Witz“, so Bettenhausen. „Die Pflege eines Kindes schränkt die Berufstätigkeit von Eltern massiv ein. Pflegende Eltern sind deshalb dringend auf regelmäßige Erhöhungen des Pflegegeldes angewiesen. Diese müssen zumindest einen Inflationsausgleich gewährleisten.“

Quelle: Pressemitteilung des *bvkm* vom 26. Mai 2023

# Long-Covid

Webseite der BZgA bietet hilfreiche Informationen



Eine Infektion mit dem Corona-Virus kann zu langfristig auftretenden gesundheitlichen Folgen führen, die als *Long COVID* bezeichnet werden. Solche Langzeitfolgen können auch bei anderen Virus-erkrankungen auftreten.

Auch bei einem leichten Krankheitsverlauf oder einer Ansteckung ohne Krankheitszeichen sind Langzeitfolgen möglich. Die

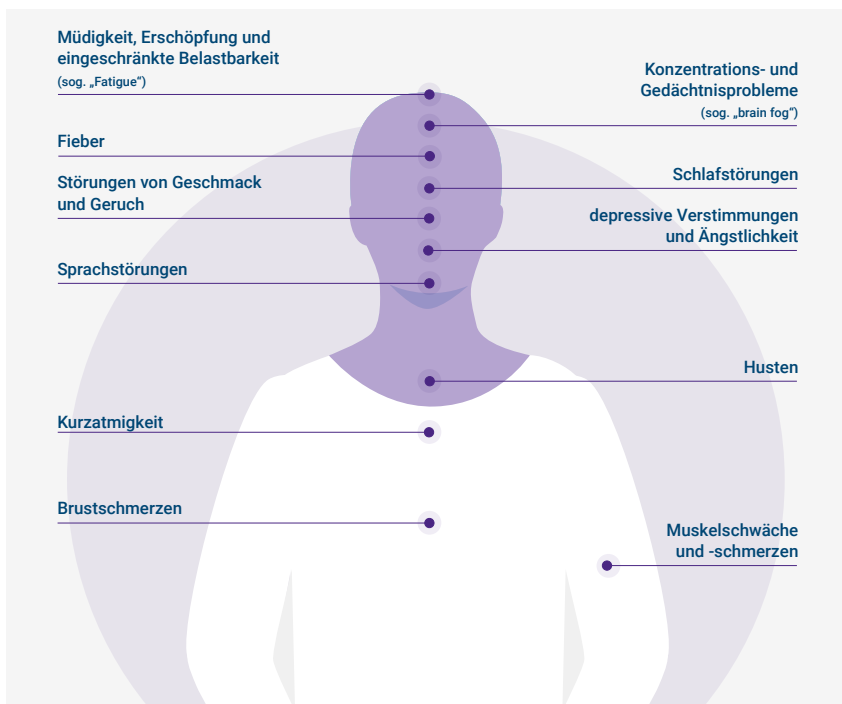
Beschwerden können entweder nach einer Erkrankung an *COVID-19* weiter anhalten oder auch in den Monaten und Wochen danach auftreten. Möglich ist auch, dass Beschwerden erst abklingen und später wiederkommen oder sich die Beschwerden einer Vorerkrankung verschlimmern. In seltenen Fällen können auch nach der Impfung gegen *COVID-19* Beschwerden wie bei *Long-COVID* auf-

treten, die auch als *Post-VAC-Syndrom* bezeichnet werden.

Treten derartige Beschwerden auf, gibt es eine Reihe von Möglichkeiten, die Betroffenen zu unterstützen. Was im Einzelnen getan werden kann, darüber informiert die Webseite [www.longcovid-info.de](http://www.longcovid-info.de) der *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)*. Hier finden sich auch weitere Informationen über die genannten Syndrome sowie über Möglichkeiten der Diagnostik, Behandlung und Rehabilitation. Auch gibt es Hinweise für Arbeitnehmende und Arbeitgebende.

Die Informationen stehen in Deutsch, Englisch, Russisch und Arabisch sowie in Leichter Sprache zur Verfügung.

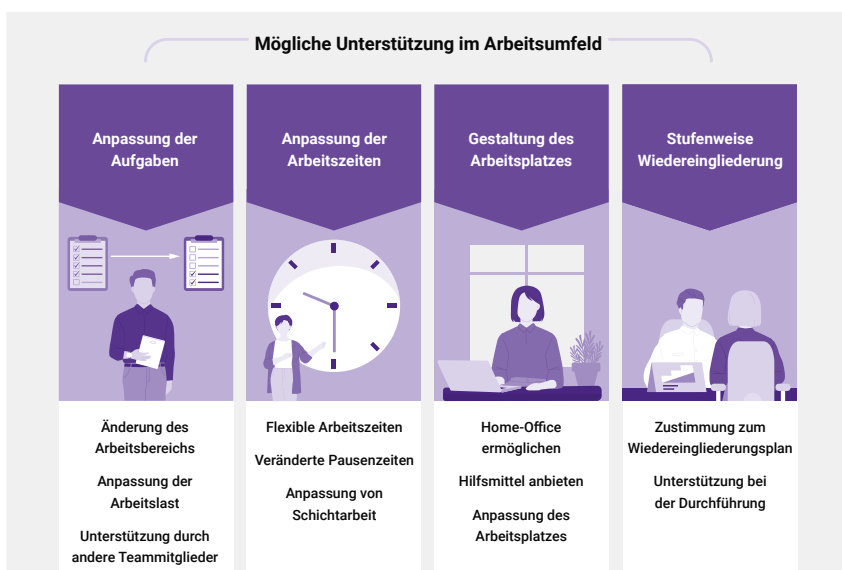
Quelle: [Quelle: www.longcovid-info.de](http://www.longcovid-info.de); Zugriff am 25.06.2023



Long-COVID – häufige Krankheitszeichen bei Erwachsenen (Stand: 04. März 2022) Quelle: RKI 2022; WHO 2021

## Langzeitfolgen einer Corona-Infektion

Jede/-r Sechste hatte nach zwei Jahren noch Probleme



Wie können Arbeitgebende bei Long-COVID unterstützen? (Stand: 14. April 2022) Quelle: „COVID-19 Infektionen und „Long-Covid“ – Leitfaden für Führungskräfte“ der Europäischen Agentur für Sicherheit und Gesundheitsschutz am Arbeitsplatz, Stand: 07./2021; einfach-teilhaben.de des Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Stand: 05.2019

Die meisten Menschen, die an *COVID-19* erkrankt sind, erholen sich innerhalb weniger Wochen. Bei manchen treten jedoch anhaltende Gesundheitsprobleme auf, die die Lebensqualität und die Arbeitsfähigkeit beeinträchtigen können.

Eine schweizerische Arbeitsgruppe hat jetzt die Ergebnisse einer Studie veröffentlicht, nach der mehr als eine von sechs nicht-geimpften Personen zwei Jahre nach einer bestätigten Infektion über gesundheitliche Auswirkungen von *COVID-19* berichtet. Die Studie *Recovery and Symptom trajectories up to two years after SARS-CoV-2 infection: population based, longitudinal cohort study* ist am 31. Mai 2023 im *British Medical Journal* erschienen.

Die Ergebnisse basieren auf 1.106 nicht-geimpften Erwachsenen mit einem



Durchschnittsalter von 50 Jahren, die zwischen dem 06. August 2020 und dem 19. Januar 2021 mit dem Corona-Virus infiziert waren (die ersten Impfstoffe kamen Anfang 2021 auf den Markt). Diese wurden mit 628 Erwachsenen mit einem Durchschnittsalter von 65 Jahren verglichen, die nach dem Zufallsprinzip aus der Allgemeinbevölkerung ausgewählt wurden und nicht mit dem Virus infiziert waren.

Die Teilnehmenden machten jeweils sechs, zwölf, achtzehn und vierundzwanzig Monate nach der Infektion Angaben zu 23 potenziellen Langzeitsymptomen. Andere potenziell einflussreiche Faktoren wie Alter, Geschlecht, Bildung, Beschäftigung und bereits bestehende Gesundheitsprobleme wurden ebenfalls berücksichtigt.

Insgesamt gaben 55 % der Teilnehmenden an, weniger als einen Monat nach der Infektion zu ihrem normalen Gesundheitszustand zurückgekehrt zu sein; 18 % berichteten von einer Genesung innerhalb von ein bis drei Monaten. Nach sechs



Monaten gaben 23 % der Teilnehmenden an, dass sie sich noch nicht erholt hatten, nach 12 Monaten waren es noch 19 % und nach 24 Monaten 17 %.

Im Vergleich zu Personen, die keine Infektion hatten, war das Risiko für körperliche Probleme wie Geschmacks- oder Geruchsveränderungen (9,8 %), Unwohlsein nach Anstrengung (9,4 %) und Kurzatmigkeit (7,8 %) sowie für psychische Probleme wie Konzentrationsschwäche

(8,3 %) und Angstzustände (4 %) nach sechs Monaten höher.

Die Arbeitsgruppe schränkt ein, dass es sich um eine Beobachtungsstudie handelt. Außerdem bezögen sich die Ergebnisse auf Selbstauskünfte, die unzuverlässig sein könnten.

**Quelle:** Langanhaltende Einschränkungen bei mehr als jedem sechsten Coronainfizierten ohne Impfung, [www.aerzteblatt.de](http://www.aerzteblatt.de), 06. Juni 2023, Zugriff am 20.06.2023

ANZEIGE

## Sichere und effektive Erkennung von epileptischen Anfällen



Erkennt  
**9 von 10**   
klinisch dringenden Anfälle  
in einem frühen Stadium

NightWatch ist ein tragbares, multimodales Epilepsie Anfallserkennungssystem zur zuverlässigen Erkennung von epileptischen Anfällen während des Schlafs.

Telefon: +49 (0)2151 9716287

E-Mail: [info@nightwatch.nl](mailto:info@nightwatch.nl) | Webseite: [www.nightwatchepilepsie.de](http://www.nightwatchepilepsie.de)

 **NightWatch**

# Waren die Visionen von Jeanne d'Arc epileptische Anfälle?

Offenbar hatte auch sie eine Epilepsie



Prof. Holtkamp erläutert seine Erkenntnisse über Jeanne d'Arc

Waren die Visionen von Jeanne d'Arc epileptische Anfälle? Dieser Frage geht Prof. Martin Holtkamp, Chefarzt der Epileptologie am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin und Medizinischer Direktor des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg, auf den Grund.

Jeanne d'Arc (1412-1431), im deutschsprachigen Raum auch Johanna von Orléans oder Jungfrau von Orléans genannt, ist eine französische Nationalheldin. Der Legende nach hat die Tochter von Bauern aus der Region Lothringen eine entscheidende Rolle im Hundertjährigen Krieg Englands gegen Frankreich gespielt und letztlich den angegriffenen Franzosen geholfen, die Gegner bei der Belagerung Orleans zu besiegen.

Jeanne d'Arc selbst behauptete, sie sei auf einer spirituellen Mission und Stimmen von Heiligen hätten ihr mehrfach gesagt, dass sie Frankreich retten müsse. Aufgrund dieser Angaben wurde sie nach Gefangennahme durch pro-englische Kräfte in einem kirchlichen Verfahren wegen Ketzerei verurteilt und 1431 im Alter von 19 Jahren auf dem Marktplatz von Rouen auf dem Scheiterhaufen verbrannt. 1456 wurde sie als unschuldige Märtyrerin vom Papst frei- und von einem seiner Nachfolger knapp 500 Jahre später im Jahr 1920 heiliggesprochen.

Dabei ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass die Visionen durch epileptische Anfälle ausgelöst wurden. „Die etwa 600 Jahre alten, detaillierten Prozessakten sind bis heute bestens erhalten und erlauben eine medizinisch-epileptologische Einordnung der akustischen und visuellen Halluzinationen von Jeanne d'Arc“, erklärt Professor Martin Holtkamp. „Diese beginnen im Alter von 13 Jahren und hielten bis zu ihrem Tod an.“ Der Beginn ist jeweils als abrupt mit einfachen akustischen Phänomenen auf dem rechten Ohr beschrieben, diesen folgen dann komplexe akustische Halluzinationen mit warmen und angenehmen Stimmen, die ihr klare Aufforderungen erteilen wie „sei mutig“, „gehe oft in den Gottesdienst“ oder „unterstütze Frankreich“.

Aus diesen akustischen Halluzinationen entwickeln sich mitunter einfache visuelle Phänomene („helles Licht“) im rechten Gesichtsfeld, oft aber auch komplexe visuelle Halluzinationen mit dem Erkennen von Heiligen. Die Episoden sind in ihrem Ablauf stereotyp und mit weniger als einer Minute Dauer kurz, sie treten mehrmals im Monat und manchmal auch täglich auf. „Diese sehr exakte Selbstbeschreibung der Phänomene durch Jeanne d'Arc deutet auf fokale epileptische Anfälle mit erhaltenem Bewusstsein, so genannte ‚epileptische Auren‘, hin“, so Epilepsieexperte Prof. Holtkamp. „Der Anfallsursprung ist im auditorischen Kortex im seitlichen, wahrscheinlich linken Schläfenlappen, eine Ausbreitung der Anfallsaktivität in

ANZEIGE

## Mach, was dir guttut!

Eine Epilepsie-Patientin berichtet, wie sie trotz der Erkrankung ihre Träume verwirklicht.

Vanessa (42) ist Health-Influencerin, Sportlerin und Mutter von drei Kindern. Auf den ersten Blick eine selbstbewusste Powerfrau, die mitten im Leben steht. Was man ihr nicht sofort ansieht: Vanessa



Die französische Nationalheilige Jeanne d'Arc hatte vermutlich Epilepsie

den gleichseitigen Hinterhauptlappen führt dann zu visuellen Phänomenen.“

Anmerkung der Redaktion: In der Reihe „Tatort Mittelalter“ wurde unter dem Titel „Intrigen und Verrat“ u.a. ausführlich über Jeanne d'Arc berichtet. Die Dokumentation, in der Prof. Martin Holtkamp ebenfalls zu Wort kommt, wurde am 01. Oktober 2022 im ZDFinfo ausgestrahlt, sie findet sich in der Mediathek unter „[www.zdf.de/dokumentation/zdfinfo-doku/tatort-mittelalter-intrigen-und-verrat-100.html](http://www.zdf.de/dokumentation/zdfinfo-doku/tatort-mittelalter-intrigen-und-verrat-100.html)“; der Link findet sich auch auf unserer Webseite in der Linkliste zu diesem Heft.

Quelle: Klinik?, Magazin des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge und der Friedrich-von-Bodelschwingh-Klinik, Berlin, Nr. 6, Februar 2023, S.14, mit freundlicher Genehmigung.





leidet seit ihrem 13. Lebensjahr an einer generalisierten Epilepsie, die sich in Absenzen und tonisch-klonischen Anfällen äußert. Sie ist stark fotosensibel und gilt als pharmakoresistent, d. h. keins der bisher verordneten Medikamente konnte sie von den Anfällen befreien.

Doch von ihrer Erkrankung lässt sich Vanessa nicht davon abhalten, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Sei es die Entscheidung, mehrfache Mutter zu werden, den Neurologen zu wechseln oder eine neue Sportart auszuprobieren: Vanessa bestimmt, nicht die Epilepsie. „Mittlerweile kann ich ganz gut beurteilen, was gut für mich ist, weil ich mich intensiv über die Erkrankung informiert habe. Heutzutage kommt man zum Glück leicht an Informationen über Epilepsie. Organisationen wie die *Deutsche Epilepsievereinigung*, aber auch Pharmaunternehmen haben hilfreiche Websites wie z. B. [www.harmoniamentis.de](http://www.harmoniamentis.de). Beim Kochen höre ich auch gerne mal Podcasts wie *Alles auf Anfall?*. Da kann man sich nebenbei viel Wissen aneignen. Und das ist wichtig, um informierte Entscheidungen treffen zu können“, berichtet Vanessa von ihren Erfahrungen.

Sie bedauert, dass es früher anders war. Als bei ihr im Alter von 13 Jahren die Epilepsie festgestellt wurde, ging alles ganz schnell: Auf das EEG folgte die Verordnung eines Medikaments. Weitere Aufklärung erhielten sie und ihre Familie nicht. „Damals, als Teenie, hat mich das auch nicht weiter interessiert, aber für meine Mutter wäre es wichtig gewesen, mehr zu erfahren. Dann hätte sie vielleicht anders mit meiner Erkrankung umgehen können, als sie zu verdrängen.“ Ihre Mutter war es auch, die ihr riet, ihre Erkrankung für sich zu behalten, um nicht benachteiligt oder ausgegrenzt zu werden. Vanessa kann sich noch gut daran erinnern, wie

verletzend es für sie war, beim Schulsport die Geräte aufzubauen, dann aber auf der Bank sitzen zu müssen. Sie habe sich dadurch aber nicht davon abhalten lassen, in ihrer Freizeit weiterhin Sport zu treiben.

Nach der Schulzeit machte Vanessa eine Ausbildung zur Marketingassistentin bei einem Pharmaunternehmen. Doch ihren Traum von einer Karriere als Pharmareferentin musste sie begraben: „Im Außendienst braucht man die Fahrerlaubnis und die habe ich aufgrund der Anfälle bis heute nicht“, sagt Vanessa etwas wehmütig. Doch ihr damaliger Chef habe sie, auch nachdem sie ihm von ihrer Erkrankung erzählt hatte, weiterhin unterstützt. Er ermöglichte ihr stattdessen eine Karriere im Innendienst und besorgte sogar besondere Arbeitsmittel, die ihr die Bildschirmarbeit trotz ihrer Fotosensibilität ermöglichten.

Doch auch das Gegenteil hat Vanessa im Job erlebt. Von einigen Kolleginnen und Kollegen wurde sie wegen ihrer Erkrankung gemobbt. Einmal verlor sie einen Job als Trainerin, weil sie während einer Unterrichtsstunde einen Anfall hatte. „Das war eine große Enttäuschung für mich“, erzählt Vanessa ernüchtert, „aber ich gehe weiterhin offen mit der Epilepsie um. Das muss ich auch, denn ich habe noch immer ungefähr drei Anfälle im Monat. Sie sind so etwas wie mein Markenzeichen.“

Auch im Privatleben musste Vanessa Herausforderungen meistern. „Ich bin kurz vor meiner Hochzeit ungeplant schwanger geworden. Glücklicherweise hatte mich mein damaliger Neurologe vorausschauend auf Medikamente eingestellt, mit denen eine Schwangerschaft kein Problem war“, berichtet Vanessa voller Dankbarkeit. Obwohl immer die Angst mitschwang, aufgrund der Erkrankung oder der Me-

dikamente ein Kind mit Behinderung zu bekommen, entschied sie sich bewusst für zwei weitere Schwangerschaften. „Ich habe alles gelesen, was ich damals zum Thema „Schwangerschaft mit Epilepsie“ in die Finger kriegen konnte, und mir seitenweise Fragen an meine Ärzte notiert. In dieser Situation wurde mir zum ersten Mal bewusst, wie wichtig es war, einen Neurologen gefunden zu haben, der mich mit Informationen versorgt und meine Fragen und Ängste ernst nimmt“, betont Vanessa. Sie möchte andere Betroffene motivieren: „Den richtigen Arzt zu finden, kann schwierig sein, aber die Mühe lohnt sich, wenn man dafür einen Austausch auf Augenhöhe bekommt.“

Neben der Unterstützung durch Eltern und Freunde, die ihr helfen, den Alltag mit Beruf, Familie und der Epilepsie zu meistern, zieht Vanessa ihre Kraft vor allem aus dem Sport. Vanessa schwärmt: „Schon als Kind bin ich wahnsinnig gerne geschwommen. Das habe ich mir durch die Krankheit nicht nehmen lassen.“ Aus der Not, wegen ihrer Anfälle nicht Auto fahren zu dürfen, machte Vanessa eine Tugend: „Ich erledige stattdessen alles mit dem Fahrrad. Klar ist es nicht einfach, die Einkäufe für eine fünfköpfige Familie mit dem Rad zu transportieren, aber so bleibe ich fit.“ Vor einigen Jahren entdeckte Vanessa eine weitere sportliche Leidenschaft: das Klettern.

Vanessa möchte andere Betroffene ermutigen, ihr Leben nicht zu sehr von der Epilepsie bestimmen zu lassen: „Es ist wichtig, trotz der Epilepsie sein eigenes Ich nicht zu verlieren, sondern weiterhin auch den eigenen Interessen nachzugehen. Mir gibt der Sport unheimlich viel: Kraft, Selbstbewusstsein, Durchhaltevermögen. Aber es muss nicht unbedingt Sport sein. Hauptsache, man tut etwas für sich, das einem guttut.“



Vanessa Weber (42) ist Health-Influencerin, Model und Sportlerin mit Epilepsie. Auf ihrem Instagram-Account [epilepsy\\_vanessa](https://www.instagram.com/epilepsy_vanessa) postet sie regelmäßig Beiträge aus ihrem Leben mit Sport und Epilepsie. Damit möchte sie andere Betroffene ermutigen, trotz der Erkrankung ein aktives und erfülltes Leben zu führen. Aus diesem Grund ist sie auch aktives Mitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung* und Aktivistin für Sport mit Epilepsie.

Weitere Informationen: [www.harmoniamentis.de](http://www.harmoniamentis.de) *Alles auf Anfall?* Der Epilepsie-Podcast, der Mut macht



# Inklusion ist ein Menschenrecht

Lasst uns endlich damit beginnen!

In der 2022 vom *Deutschen Institut für Menschenrechte* vorgelegten Publikation *Entwicklung der Menschenrechtssituation in Deutschland Juli 2021 – Juni 2022* heißt es: „Vielen Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen wird der diskriminierungsfreie Zugang zu einem inklusiven Schulsystem in Deutschland de facto verwehrt. Der Anteil derer, die in Förderschulen unterrichtet werden, bleibt bundesweit seit Jahren auf gleichbleibend hohem Niveau. Prognosen sehen keine Verbesserungen bis 2030/2031. Hinzu kommt, dass die Anteile der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf, die an Förderschulen beschult werden, zwischen den Bundesländern sehr variieren. Die bundesweite Entwicklung inklusiver Beschulung ist also sehr uneinheitlich und die mangelnde Umsetzung in vielen Bundesländern steht im eklatanten Widerspruch zur UN-Behindertenrechtskonvention. Kinder und Jugendliche erleben mit der Beschulung auf der Förderschule meist den Auftakt einer lebenslangen Exklusionskette, da ein Großteil von ihnen danach in gesonderte Ausbildungsformen mit verminderten Chancen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt wechselt.“ (vgl. dazu auch den Beitrag von Norbert van Kampen in *einfälle* 165, S. 13 – 16).

Ich arbeite seit 25 mit Menschen mit Beeinträchtigung. Ich kenne die Sorgen und Befürchtungen, dass die Kinder auf einer Regelschule gemobbt, ausgelacht und nicht ausreichend gefördert werden.



Foto: Andi Weiland | www.gesellschaftsbilder.de

Und ich kenne die andere Seite: Eltern, die Angst haben, dass ihre Kinder durch die Kinder mit Beeinträchtigung im Lernen aufgehalten werden und ihre Fähigkeiten nicht voll entfalten können, was widerlegt wurde. Gerne wird Eltern von Kindern mit einer Behinderung unterstellt, dass sie ja sowieso nicht wollen, dass ihre Kinder eine Regelschule besuchen. So schließt sich der Kreis.

Ausgeblendet wird, dass die Lehrkräfte den Unterricht natürlich gemeinsam mit Kolleginnen oder Kollegen aus der Sonderpädagogik gestalten, um die nötige Betreuung im Unterricht zu gewährleisten und die Inklusion zu erleichtern. Je nach Bedarf haben einzelne Kinder außerdem persönliche Assistentinnen oder Assistenten zur zusätzlichen Unterstützung an ihrer Seite. Im Unterricht werden die

persönlichen Voraussetzungen der Kinder berücksichtigt: individuelles Lerntempo, spezielle Arbeitsblätter, Gruppenarbeit. Kinder ohne Beeinträchtigung erwerben soziale Kompetenzen wie Empathie, Rücksichtnahme und Förderung von Teamwork.

Wenn wir nicht endlich damit beginnen, eine inklusive Gesellschaft aufzubauen, werden auch in zehn Jahren noch Kinder ohne Beeinträchtigung auf Kinder mit sichtbarer Beeinträchtigung zeigen oder sich kaputt lachen oder sie mit offenem Mund anstarren, wie es mir bzw. meiner Begleitung zu Ostern an der Ostsee mehrfach passiert ist. Hätten sie den gleichen Kindergarten besucht und in einer Klasse gelernt, würde das in dieser Form nicht passieren.

Conny Smolny

## Mit dem „Airbag“ den Kopf über Wasser halten

Gruppe an der TU-München bittet um Beurteilung ihres Start-Ups

Wir als Bundesvorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* werden immer wieder gefragt, ob wir uns Projekte anschauen oder auf Studien aufmerksam machen können, um dafür Teilnehmende zu gewinnen. Das machen wir im Rahmen unserer Möglichkeiten gerne – in der Regel über unseren Newsletter und manchmal auch über die *einfälle*.

In diesem Fall wollte eine Gruppe von Studierenden der *Technischen Universität*

*München* wissen, was wir von ihrem geplanten Start-Up halten. Sie entwickeln eine Art Schwimmanzug, der bei Anzeichen für einen nahenden epileptischen Anfall ein „Luftkissen“ entfaltet, auf dem der/die Betreffende mit dem Gesicht nach oben auf der Wasseroberfläche liegt. Bisherige Systeme (z.B. Schwimmkragen) erschienen den Studierenden zu unpraktisch und durch ihre äußere Erscheinung zu stigmatisierend. Dies wurde häufig auch in Gesprächen mit

Menschen mit Epilepsie und in Internet-Foren so geäußert, erklärt Anna Lottner, eine Projektmitarbeiterin.

Die Gruppe hat eine Art Neopren-Anzug konzipiert, der auf dem Rücken einen kleinen Kasten hat, der die möglichen Anzeichen eines nahenden epileptischen Anfalls erkennen und dann den „Airbag“ auslösen soll. Beim Airbag-Mechanismus handelt es sich um eine handelsübliche Standardlösung, die nach dem Aufblasen







Die Projektgruppe, v.l.: Anna Lotter, Máté Seidl, Wisssem Ben Rejeb, Yichen Zhang



Vorstellung des Systems durch Yichen Zhang

Bedarf auf. Das elektronische Paket ist in sich geschlossen und wasserdicht. Es befindet sich auf der Rückseite des Anzugs, um optimale Balance und Sicherheit zu gewährleisten und enthält eine Kombination von Sensoren, wie sie auch in tragbaren Geräten zur Erkennung epileptischer Anfälle verwendet werden. Zudem enthält die Box einen wiederaufladbaren Lithium-Ionen-Akku, der das System mit Energie versorgt und eine Betriebszeit von mehr als fünf Stunden ermöglicht. Ein EKG-Sensor, der die Herzfrequenz misst, dient als Hauptsystem zur Erkennung epileptischer Anfälle.

eine aufrechte Position garantiert, erklärt Lottner. Das Aufblasen erfolgt über CO<sub>2</sub>-Kartuschen, die leicht verfügbar und austauschbar sind. Das System kann durch einfaches Auswechseln der CO<sub>2</sub>-Patrone zurückgesetzt und mehrfach verwendet werden. Der herkömmliche Auslöser mit Wasserkontakt wurde durch einen servogesteuerten Mechanismus ersetzt.

Diese neue Konstruktion durchsticht die CO<sub>2</sub>-Patrone und bläst den Anzug bei

Die Zusammenarbeit mit der Studiengruppe hat aus mehreren Gründen viel Freude gemacht: Es gab einen klaren Anlass für diese Entwicklung, die in der Familie eines Mitglieds der Gruppe zu finden ist. Nach dem Kennenlernen des Projekts per Mail gab es unkompliziert zwei Treffen über eine Videoplattform und nun fiebern wir ein bisschen mit, wie sich das Start-Up schlagen wird. Fazit: Wir werden weiter darüber berichten.

[Sybille Burmeister](#)

direkt für die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung zuständig. Das Plenum des G-BA setzt sich zusammen aus Vertreter/-innen der Leistungserbringer (also der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Krankenhausgesellschaft und der Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung) und Vertreter/-innen der Kostenträger (also der Krankenkassen) sowie drei „unparteiischen“ Vertreter/-innen. Die Patientenvertreter/-innen haben Antrags- und Beratungsrecht, aber kein Stimmrecht. Sie werden von qualifizierten Bundesverbänden entsendet und unterliegen der Schweigepflicht; unser Patientenvertreter Mario Hecker wurde auf unseren Vorschlag hin 2018 durch den *Deutschen Behindertenrat* akkreditiert. Klaus Rozinat, der noch länger als Mario Hecker im G-BA in Unterausschüssen und Arbeitsgruppen als Patientenvertreter tätig war, möchte seine Aufgabe niederlegen und wir suchen einen Nachfolger oder eine Nachfolgerin für ihn.



Wie Mario Hecker in Heft 162 der *einfälle* berichtet hat, ist die Mitarbeit in der Patientenvertretung keine banale Aufgabe: Es gibt viele Unterlagen zu studieren. „Vorbereitet werden die Beschlüsse [des Plenums] in Unterausschüssen, die die Beschlussempfehlungen erarbeiten, und Arbeitsgruppen, die diese wiederum vorbereiten. In allen Gremien sind Patientenvertreterinnen und -vertreter vertreten“, fasste er zusammen. Unterstützt werden sie durch die Stabsstelle Patientenbeteiligung beim GB-A. Deren Mitarbeitende bemühen sich sehr darum, die Patientenvertretung organisatorisch und inhaltlich zu unterstützen. Dabei helfe es, dass sie durch die Vertretung vieler Patientengruppen die Abläufe in den Gremien gut kennen und daher einschätzen können, wo, wann und wie sich in eine Diskussion am besten eingebracht wird. Auch die Entscheidung, ob eine persönliche Teilnahme sinnvoll ist – außerhalb

## Patientenvertreter/-in für den G-BA gesucht

Mitarbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss macht Arbeit und Freude

Wer sich für an Epilepsie erkrankte Menschen engagiert, braucht einen langen Atem. Das ist überall in der Politik so – und ganz besonders beim *Gemeinsamen*

*Bundesausschuss (G-BA)*. Dieses Gremium entscheidet darüber, welche Leistungen von den gesetzlichen Krankenkassen erstattet werden und ist damit



der Ferienzeiten finden die Sitzungen wöchentlich statt – ist wichtig. Es sei einerseits manches Mal frustrierend zu erleben, wie eine Entscheidungsfindung verlaufe, andererseits aber befriedigend zu sehen, wie durch die stete Mitarbeit sich Haltungen ändern.

Einen guten Überblick über die Tätigkeit des G-BA gibt dessen Webseite [www.g-ba.de](http://www.g-ba.de)

im Bereich „Über den G-BA“. Wer sich für diese ehrenamtliche Tätigkeit interessiert, sollte sich gerne bei der Vorsitzenden der *Deutschen Epilepsievereinigung* melden ([sybille.burmeister@epilepsie-vereinigung.de](mailto:sybille.burmeister@epilepsie-vereinigung.de) oder [info@epilepsie-vereinigung.de](mailto:info@epilepsie-vereinigung.de)) – gerne stellen wir auch die Verbindung zu Mario Hecker und/oder Klaus Rozinat her.

[Sybille Burmeister](#)

## Epilepsieselbst- und Laienhilfe international

### Bericht über die Aktivitäten des IBE

Als Beauftragter und Ansprechpartner der *Deutschen Epilepsievereinigung* für die Vertretung Deutschlands im *International Bureau for epilepsy (IBE)*, also dem Internationalen Büro für Epilepsie, möchte ich gerne über die jüngsten und zukünftigen Aktivitäten berichten.

Das *IBE* wurde 1961 von Laien und Fachleuten gegründet, die sich mit nicht-medizinischen und medizinischen Aspekten der Epilepsie beschäftigten und dafür interessierten. Das *IBE* befasst sich mit sozialen Problemen wie Bildung, Beschäftigung, Versicherung, Führerschein und öffentlichem Bewusstsein. Es hat gerade einen neuen Bericht zu *Epilepsie und Familie* veröffentlicht (leider nur in englischer und spanischer Sprache), hier



**IBE** International Bureau for Epilepsy

liegt der Schwerpunkt bei den jungen Menschen mit Epilepsie. Zum Thema *Frauen und Epilepsie* wurde eine eigene Kampagne gemacht. Unter der Internetadresse <https://frauenundepilepsie.org>

erhalten Sie weitere Informationen und Hilfe in deutscher Sprache. Ein Schwerpunkt liegt beim Thema Schwangerschaft und Epilepsie. Zur Situation in der *Ukraine* befinden sich auf der Internetseite des *IBE* entsprechende hilfreiche Informationen mit Links.

In der nächsten Zukunft wird eine *Austausch-Datenbank* der nationalen Mitglieder aufgebaut. Für uns bedeutet es, dass die DE-Informationen in deutscher Sprache zu finden sind und aus den anderen Ländern in deren Sprachen. Von einem gemeinsamen Austausch können

wir alle profitieren. Wir können unsere reichhaltige Palette von Informationsmaterialien anderen Interessierten in anderen Ländern anbieten und sehen zeitgleich, was es noch an Material und zu welchen Themen gibt. Sobald alles fertig ist, wird es eine Information darüber über unseren Newsletter und auf unserer Webseite geben.

Ich selbst werde als DE-Delegierter und IBE-Europa-Stellvertreter uns als nationale Vertretung auf dem Weltkongress in Dublin vom 02. bis 06. September 2023 vertreten. Dort in der Mitgliederversammlung vom IBE und in Besprechungen werde ich unsere Anliegen vortragen. Mit dem Vorstand gibt es hierzu einen Austausch. Ich werde Ende des Jahres und bei der Zentralveranstaltung am Tag der Epilepsie am 05. Oktober in Magdeburg vor Ort berichten und Fragen gerne persönlich beantworten.

Ein zukünftiges Projekt im IBE in Europa ist der Austausch mit anderen Organisationen und Personen zu Epilepsie Notfall-Warngeräten, digitalen Gesundheitsanwendungen (DIGAs) und entsprechenden Hilfsmitteln. Hier sollen Erfahrungen länderübergreifend systematisch erfasst und ausgewertet werden. Dabei geht es auch um Nützlichkeit und Handbarkeit.

Die Internetadresse des IBE lautet [www.ibe-epilepsy.org](http://www.ibe-epilepsy.org). Wählen Sie am besten direkt die Sprache „German“ aus, damit Ihnen die meisten eingestellten Texte übersetzt werden können. PDF-Dokumente werden außer in Englisch nur in wenigen anderen Sprachen angezeigt. Für den Kontakt zu mir, nutzen Sie bitte das Kontaktformular auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung.

[Thomas Porschen](#)





## Antrag zur Mitgliederversammlung

Bei der offiziellen Einladung zur Mitgliederversammlung 2023, die in *einfälle* 165 abgedruckt und damit unseren Mitgliedern zugegangen ist, ist uns ein offensichtlicher Fehler unterlaufen, auf den uns ein Mitglied hingewiesen hat. Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung sind natürlich bis zum **21. Juli 2023** zu stellen und nicht, wie dort angegeben, zum 21. Juli 2022. Vielen Dank für den Hinweis.

Wir sind verpflichtet, alle eingegangenen Anträge allen unseren Mitgliedern innerhalb einer Frist von zwei Wochen vor der jeweiligen Mitgliederversammlung, also bis spätestens zum 04. August 2023, schriftlich zukommen zu lassen, dies ist laut Satzung auch durch fristgerechte Bekanntgabe in den *einfällen* möglich.

Folgender Antrag ist am 19.06.2023 bei uns eingegangen:

*Die Bundesländer übergreifende Selbsthilfe Gemeinschaft hat bei ihrer letzten gemeinsamen Sitzung eine Ergänzung*

*zur DE-Mitgliedervollversammlung am 18.08.2023 ausgearbeitet. Der DE Landesverband Hessen e.V. stellt im Namen (Erlaubnis liegt schriftlich vor) nachfolgender DE-Landesbeauftragten (Sachsen, Rheinland-Pfalz, Bayern) und DE Landesverbänden (Niedersachsen, Hessen) folgenden Antrag:*

*Hiermit wird beantragt, dass 2024 folgende Seminare durch den DE-Bundesverband angeboten werden: Achtsamkeit, NLP, Improtheater, Sozialrechtliche Ansprüche, ASK, Epilepsie und Gedächtnis, Epilepsie und Arbeit/Ausbildung, Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen.*

*Für Rückfragen stehen wir nach vorheriger Terminfindung gerne zur Verfügung.*

*Herzliche Grüße aus den genannten Bundesländern,*

*Alexander Walter  
Vorsitzender  
Deutsche Epilepsievereinigung  
Landesverband Hessen e.V.*

gehen würde. Darüber sind wir sehr froh. Für das Funktionieren der Geschäftsstelle ist zudem ein erheblicher ehrenamtlichen Einsatz notwendig, denn auch für unsere Hauptamtlichen hat der Tag nur 24 Stunden. Namentlich und stellvertretend für andere sind hier unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen Cristina Beys und Helena Schwarz zu nennen, die schon seit Jahren an Bord sind und uns auch in manchmal schwierigen Situationen treu zur Seite gestanden haben und nach wie vor stehen. Auch sollte nicht vergessen werden, dass die Verantwortung für das Funktionieren der Geschäftsstelle beim ehrenamtlich tätigen Vorstand liegt, der für die vielen großen und kleinen Fragen zur Verfügung stehen und Antworten finden muss.

Diese nicht vergütete Arbeit ist für uns im Vorstand befriedigend – vor allem im „Kleinen“. Wenn wir persönliche Rückmeldungen und eine Anerkennung dafür bekommen, dass und wie wir Veranstaltungen organisieren: Seminare, Tagungen, Online-Infoabende. Oder wenn wir am Beratungstelefon zurückgemeldet bekommen, dass die Auskunft hilfreich war oder dass es gutgetan hat, einfach mal reden zu können mit jemandem, der den Anrufer oder die Anruferin versteht und weiß, wie man sich in solch einer Situation fühlt. Dann überwiegt die Zufriedenheit mit diesem Amt, das wir gern übernommen haben.

Aber es kommen auch sehr viele Telefonate und E-Mails hinzu, die sich an uns als „Funktionäre“ richten und die schon eine Herausforderung sowie nicht konstruktiv-unterstützend sind.

Nach zehn Jahren Mitarbeit im Vorstand ist für mich persönlich spätestens bei der übernächsten

Mitgliederversammlung im Sommer 2024 der Zeitpunkt gekommen, anderen das Ruder zu übergeben. Wer bei uns im Bundesvorstand reinschnuppern möchte, kann sich bereits in diesem Sommer zur Wahl stellen – grundsätzlich ist das ohnehin für jede und jeden möglich. Es ist eine spannende Aufgabe und es gehört ein langer Atem dazu. Herzlich willkommen!

Sybille Burmeister  
Für den Bundesvorstand

## Der Bundesvorstand informiert

Mitstreiter/-innen sind herzlich willkommen

Liebe Mitglieder,

wie in anderen Verbänden im Bereich der Selbsthilfe, findet auch bei uns unheimlich viel hinter den Kulissen statt, was „vorne“ – sprich bei unseren Mitgliedern – nicht gesehen oder als selbstverständlich vorausgesetzt wird. Diese Arbeit hinter den Kulissen muss aber gemacht werden, sonst würde ein Verein wie die *Deutsche Epilepsievereinigung* mit derzeit mehr als 1.300 Mitgliedern nicht funktionieren.

Es beginnt mit der Organisation der täglichen Arbeit wie Mails beantworten, Aufgaben und Zuständigkeiten verteilen, notwendige Verwaltungstätigkeiten erledigen. Dann müssen Förderanträge

geschrieben werden, Projekte abgerechnet werden, die Buchhaltung erledigt und Rechnungen bezahlt werden etc. – bis hin zur Erstellung der *einfälle*, die ihr/sie gerade in den Händen haltet. Das alles ist ohne hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter nicht möglich. Mit Claudia Rühl, Anne Beck und Walter Müller haben wir hier hervorragende Personen gefunden, die unsere Geschäftsstelle gut im Griff haben und ohne die gar nichts



# Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2023

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

## Arbeitstagung

Auch 2023 wird es wieder eine Arbeitstagung geben. Sie findet zu dem Thema *Epileptische Anfälle, dissoziative Anfälle und Psyche* vom **18. – 20. August 2023** in der Tagungs- und Begegnungsstätte Zinzendorfhaus (Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf) in Thüringen statt. Vgl. dazu den Beitrag in einfälle 165.

## Mitgliederversammlung

Die diesjährige Mitgliederversammlung findet am **18. August 2023** von 14.00 – 18.00 Uhr in der Tagungs- und Begegnungsstätte Zinzendorfhaus (Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf) in Thüringen statt. Die offizielle Einladung zur Mitgliederversammlung im Sinne des Vereinsrechts sowie die Tagesordnung und der dazu gehörige Antrag auf Satzungsänderung ist in einfälle 165 abgedruckt. Den bei uns eingegangenen Beitrag zur Ergänzung der Tagesordnung haben wir in diesem Heft auf Seite 31 abgedruckt, wir bitten um Beachtung; der Antrag gilt damit allen Mitgliedern als fristgerecht im Sinne des Vereinsrechts als zugestellt.

## Seminare und Workshops

Die Planung unserer Seminare für 2023 ist noch nicht abgeschlossen – ein Blick auf die Rubrik „Termine“ auf unserer Webseite lohnt sich also immer. Folgende Termine stehen bereits fest:

### Epilepsie und Angst – ausgebucht!

Zeit: 08. September (18 Uhr) – 10. September (13.30 Uhr) 2023  
Ort: Haus Meerresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19, 17424 Heringsdorf (Ostseebad)  
Kosten: Mitglieder: 40 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €  
Teilnehmende: max. 16 Personen

### Selbstwirksamkeit für Menschen mit Epilepsie

Zeit: 15. – 17.09.2023  
Ort: Hotel Dietrich-Bonhoeffer-Haus, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin  
Kosten: Mitglieder: 40 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €  
Teilnehmende: max. 16 Personen

### Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie

Zeit: 20. Oktober (18 Uhr) – 22. Oktober (13.30 Uhr) 2023  
Ort: Hotel Dietrich-Bonhoeffer-Haus, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin  
Kosten: Mitglieder: 40 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €  
Teilnehmende: max. 16 Personen

### Anfallsselbstkontrolle

Zeit: 10. November (18 Uhr) – 12. November (13.30 Uhr) 2023  
Ort: Hotel Grenzfall, Ackerstraße 136, 13355 Berlin  
Kosten: Mitglieder: 40 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €  
Teilnehmende: max. 16 Personen

**Wichtiger Hinweis:** Wir können die Seminare incl. Übernachtung und Verpflegung nur so günstig anbieten, weil sie gefördert werden. Bei Absagen müssen die Kosten für jeden nicht besetzten Platz – die erheblich höher als die Teilnahmegebühren sind – von uns getragen werden. Wir versuchen deshalb, jeden freigewordenen Platz nachzubesetzen. Das ist bei kurzfristigen Absagen jedoch kaum möglich, die deshalb kostenfrei **nur aus einem wichtigen Grund**, z.B. bei Krankheit (Nachweis durch ein ärztliches Attest bzw. eine Krankschreibung) möglich sind. Alle anderen Absagen sind kostenfrei nur bis **spätestens vier Wochen** vor Seminarbeginn möglich.

Unsere Pläne für **2024** nehmen schon Gestalt an: Als erstes Seminar ist der „Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen“ für das erste März-Wochenende in Berlin beantragt. Die Arbeitstagung soll im August 2024 in Dortmund stattfinden. Und als ganz neues Angebot planen wir übrigens „Epilepsie und Sport“ im September 2024. Unsere Planungen werden fortlaufend auf unserer Webseite aktualisiert.

## Online-Abende

Unsere Online-Abende finden wieder ab September 2023 statt (im August machen wir eine „Sommerpause“), in der Regel jeweils am letzten Mittwoch eines Monats. Die Teilnahme ist kostenlos, die Termine werden rechtzeitig auf unserer Webseite sowie auf Facebook und Instagram veröffentlicht. Dort steht auch, wie man sich anmelden kann. Wir nutzen das Videokonferenz-Tool Zoom.

## Tag der Epilepsie



Der Tag der Epilepsie steht 2023 unter dem Motto: **Epilepsie – wir schreiben Geschichte**. Darauf hat sich die *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Deutschland* geeinigt. Die Zentralveranstaltung wird **am 05. Oktober 2023** in Kooperation mit dem Fachbereich Epileptologie der Universitätsklinik für Neurologie der *Otto-von-Guericke-Universität* in Magdeburg im Hotel Ratswaage (Ratswaageplatz 1-4, 39104 Magdeburg) stattfinden (vgl. dazu den Beitrag in dieser Rubrik).

## Weitere Informationen und Anmeldung:

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



# Tag der Epilepsie 2023: Epilepsie - Wir schreiben Geschichte

Programm der Zentralveranstaltung nimmt Gestalt an



modernsten Operationsmethoden, die zum ersten Mal in Deutschland in Magdeburg eingesetzt wurden. Ein inhaltlicher Schwerpunkt liegt auf der Zeit des Nationalsozialismus, in der viele Menschen mit Epilepsie Furchtbares erleiden mussten.

Am Abend vor der Zentralveranstaltung, die in Kooperation mit dem *Arbeitsbereich Epileptologie* der *Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg* erfolgt und von der DAK-Gesundheit gefördert wird, planen wir gemeinsam mit einer Buchhandlung in Magdeburg eine Lesung mit einem bekannten Autor – da diese Veranstaltung noch nicht ganz in „trockenen Tüchern“ ist, werden wir in absehbarer Zeit darüber in unserem Newsletter sowie auf unserer Webseite und in unseren Social-Media-Kanälen informieren.

Entsprechend des Mottos des Tages der Epilepsie 2023 beschäftigen wir uns auf der Zentralveranstaltung am 05. Oktober in Magdeburg (Hotel Ratswaage, Ratswaa-

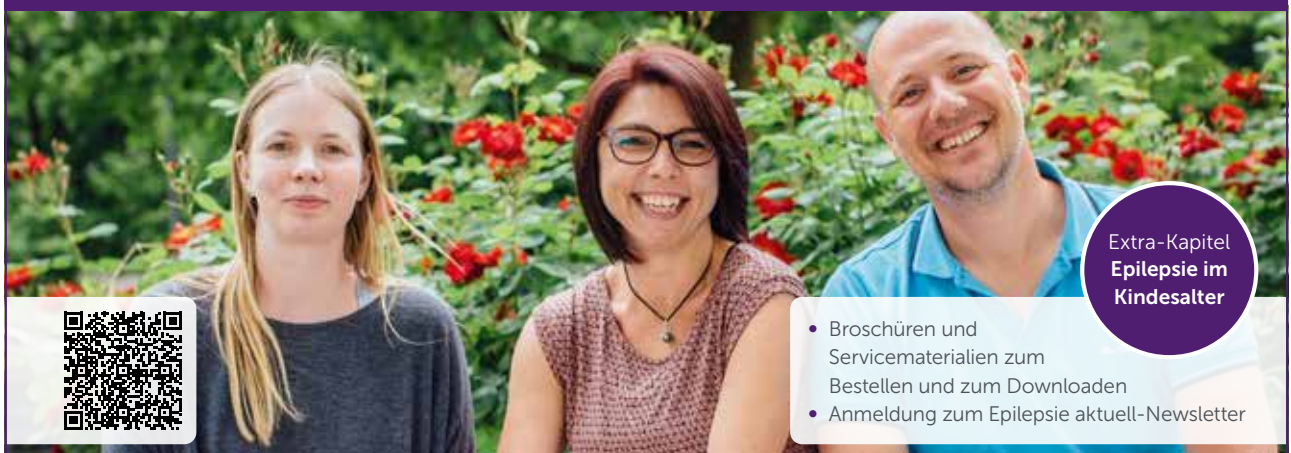
geplatz 1-4, 39104 Magdeburg) mit dem Umgang mit der Epilepsie als auch mit den neueren Entwicklungen. Wir spannen den Bogen von der Antike bis hin zu den

Auf der Veranstaltung wird nach einer Begrüßung und Einführung ins Thema

ANZEIGE

## Sarah, Anja und Jérôme leben mit Epilepsie

Für die drei und ihre Angehörigen ist es eine große Erleichterung, im Internet schnell und unkompliziert auf wichtige Informationen rund um die Erkrankung zugreifen zu können. Deshalb haben sie aktiv an unserer Webseite mitgearbeitet, damit auch Sie von ihren Tipps und Erfahrungen profitieren können – für ein selbstbestimmtes Leben mit Epilepsie.



Auf [www.ucbcares.de/epilepsie](http://www.ucbcares.de/epilepsie) erfahren Sie:

- Wissenswertes über die Erkrankung
- Aktuelles über Behandlungsmöglichkeiten
- was Patient:innen wie Sarah, Anja und Jérôme jeden Tag beim Leben mit Epilepsie helfen kann

 Inspired by **patients.**  
Driven by **science.**

**UCBCares®**  
About People

Telefon: +49 2173 48 4848  
Fax: +49 2173 48 4841  
E-Mail: [ucbcares.de@ucb.com](mailto:ucbcares.de@ucb.com)

DE-N-DA-EP-2300009

als erster Referent Dr. Hansjörg Schneble seinen Vortrag halten. Er war viele Jahre Chefarzt und Ärztlicher Direktor der *Klinik für Kinder und Jugendliche am Epilepsiezentrum Kork*. 1998 hat er das weltweit einzige Epilepsiemuseum gegründet und leitet es noch heute – ehrenamtlich! Dafür wurde er 2005 mit dem *Sibylle-Ried-Preis der Stiftung Michael* ausgezeichnet. Schneble wird einen Überblick geben über die Geschichte der „Krankheit der 1000 Namen“ geben. Anschließend wird der Medizinhistoriker Dr. Timo Baumann (*Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf*) über sein Projekt der Auswertung von Patientenakten aus der NS-Zeit geben und Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*) wird über den Umgang mit den im Nationalsozialis-

mus begangenen Verbrechen berichten und darüber, warum dieses Thema nicht nur von historischem Interesse ist.

Nach der Mittagspause wird PD Dr. Friedhelm C. Schmitt (*Arbeitsbereich Epileptologie, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg*) Einblicke in die neuesten Entwicklungen bei der Diagnose und Behandlung von Epilepsien geben, bevor es nachmittags in die Podiumsdiskussion zum eigenen Umgang mit der Erkrankung geht, in die auch die Teilnehmenden einbezogen werden. Als krönender Abschluss ist ein Auftritt des Kabarettisten Martin Fromme geplant, der vielen von uns auch aus dem Fernsehen bekannt sein dürfte

Die Teilnahme an der Zentralveranstaltung ist wie immer kostenlos. Es wird Stände mit Informationsmaterial geben und der

*DE-Landesverband Sachsen-Anhalt* wird sich vorstellen. Sobald der Flyer zum Tag der Epilepsie 2023 fertiggestellt ist, kann er von Gruppen angefordert werden; Flyer und Plakat werden in Kürze vorgestellt.

Wer eigene Veranstaltungen zum *Tag der Epilepsie* plant, ist herzlich eingeladen, diese Information an unsere Geschäftsstelle zu schicken – am besten per E-Mail an die Adresse [info@epilepsie-vereinigung.de](mailto:info@epilepsie-vereinigung.de) – dann können wir diese publik machen über unseren Newsletter, unseren Terminkalender und auf der Webseite und über unsere Social-Media-Kanäle. Wenn es dazu eine PDF-Datei gibt (die Rechte aller Bilder und Grafiken müssen bei Euch liegen), wäre es hilfreich, diese mitzuschicken. Danke an alle, die sich beteiligen!

Sybilie Burmeister

## Drittes Bonner Epilepsieforum

### Forum für Austausch und Informationen

Der *Landesverband Nordrhein-Westfalen der Deutschen Epilepsievereinigung* und die *Universitätsklinik für Epileptologie* in Bonn werden im Oktober 2023 gemeinsam das dritte Fachforum für Menschen mit Epilepsie und ihre Familien veranstalten. Gemeinsam möchten die Veranstalter als kompetente und starke Partner regelmäßig über alltagsrelevante Fragen und neueste Entwicklungen zu Anfällserkrankungen informieren. Das Fachforum sorgt für regen Austausch und Information.

Beim *Dritten Bonner Epilepsie Forum* am Samstag, dem 28. Oktober 2023, stehen folgende Themen auf dem Programm:

- Neue und bewährte Neurostimulationsverfahren zur Behandlung von Epilepsien  
*Dr. Jan Pukropski, Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn*
- Epilepsie – gut beraten! Hilfreiche Informationen zum Arzt-Patientengespräch

*Thomas Porschen, Deutsche Epilepsievereinigung*

- Neue Schlüsselloch-OP-Verfahren in der Epilepsiechirurgie  
*Dr. Dr. Attila Rác, Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn*
- Kann man Epilepsie mit Ultraschall heilen?  
*Univ.-Prof. Dr. Rainer Surges, Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn*
- Neue Tabletten gegen Anfälle  
*Dr. Susanna Moskau-Hartmann, Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn*
- Freies Forum mit Beteiligung aller Referenten und Referentinnen

Es ist viel Zeit für die Fragen der Teilnehmenden eingeplant. Interessierte können im Anschluss die Bonner Klinik besuchen. Informationen und der Austausch vor Ort stehen im Mittelpunkt. Auch für das leibliche Wohl der Gäste ist gesorgt.

Zeit: Samstag, 28. November 2023, 11.30 – 15.00 Uhr

Ort: Biomedizinisches Zentrum, Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn, Gebäude B13 (gegenüber dem Notfallzentrum).



Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges beim ersten Bonner Epilepsie Forum im November 2019



# Epilepsie-Online-Konferenz 2023

## Die Vorbereitungen laufen auf Hochtouren

In der ersten Oktoberwoche 2023 wird die vierte deutschsprachige *Epilepsie-Online-Konferenz* eröffnet. Wie in Berlin angekündigt, wird es in diesem Jahr eine Drei-Länder-Konferenz sein. Namhafte Experten und Expertinnen aus Österreich, der Schweiz und Deutschland teilen in dieser Woche ihr Wissen mit Dir. Das Thema lautet: **Epilepsie ist mehr als Tabletten einnehmen. Durch seelische Gesundheit innere Stärke und mehr Lebensfreude gewinnen.**

Vielleicht fragst Du Dich, wie ich auf dieses Thema gekommen bin. Über *Seelische Gesundheit (Mental Health)* wird zurzeit überall gesprochen und es wird viel darüber geschrieben. *Seelische Gesundheit* ist gerade in diesen Zeiten wirklich wichtig. Ich meine, wenn bei Dir und mir schon eine neurologische Diagnose gestellt wurde, dann sollten wir gerade deshalb noch mehr auf unsere seelische und körperliche Gesundheit achten. Achtest Du genug auf Dein Wohlbefinden, geht es Dir wirklich gut? Nimmst Du Dir täglich 10 Minuten Auszeit? Nur Du?

Wir informieren über die Diagnose Epilepsie in den sozialen Medien und machen auf die Krankheit aufmerksam. Das ist eine

so wertvolle und wichtige Arbeit. Aber es gibt es auch viele negative Beiträge, z.B.: „Ich hatte wieder einen Monster-Anfall ...“ oder „Scheiß Medikamente ...“ oder ähnliches. Über solche Beiträge können wir viel diskutieren – aber genau das will ich nicht. Mir fehlen die positiven Beiträge! Die kleinen alltäglichen Erfolge von Menschen.

Zum Beispiel gehe ich seit vier Wochen jeden Tag eine Stunde ohne Handy spazieren. Am Anfang war es echt schwer, aber jetzt geht es viel leichter. Die Zeit ohne Handy hat sich nach drei Tagen richtig gut angefühlt. Meine Gedanken sind freier, ich fühle mich besser und bin auch ein bisschen stolz auf mich. Das Durchhaltevermögen und der Wille sind stärker geworden. Auch dieses kleine Beispiel gehört zur psychischen Gesundheit bei Epilepsie und kostet lediglich „Überwindung“. Durch Dein TUN kannst Du Einfluss auf Deine psychische Gesundheit nehmen.

Auf der Epilepsie-Online-Konferenz bekommst Du von namenhaften Experten und Expertinnen aus verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen neueste wissenschaftliche Erkenntnisse zu den



Heike Hantel

verschiedensten Themen aus erster Hand. Es sind Live-Sessions geplant, in denen Du Deine Fragen stellen kannst.

Unter [www.epilepsie-online-konferenz.de](http://www.epilepsie-online-konferenz.de) kannst Du Dich schon jetzt ganz einfach mit einer E-Mail-Adresse kostenlos anmelden, um nichts zu verpassen. Unter meiner Kontaktadresse erhältst Du weitere Informationen zur Epilepsie-Online-Konferenz und zur Online-Epilepsie-Akademie.

**Kontakt:**

Heike Hantel

[heikehantel@epilepsieakademie.de](mailto:heikehantel@epilepsieakademie.de)

Heike Hantel

# Intensiver Erfahrungsaustausch möglich

## Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen stellt sich vor

*Wir ermöglichen es den Selbsthilfegruppen gerne, sich in „einfälle“ vorzustellen. Dafür haben wir einen kleinen Fragebogen vorbereitet, der die Grundlage für einen von uns erstellten Beitrag bildet.*

*Dieses Mal hat die SHG Essen den Fragebogen ausgefüllt.*

*Wir würden uns freuen, wenn weitere Gruppen diesem Beispiel folgen und sich ebenfalls vorstellen würden. Wer Interesse hat, kann den Fragebogen gerne bei unserer Bundesgeschäftsstelle anfordern – das Ausfüllen geht ganz einfach. Wer möchte, kann uns gerne auch einen eigenen Text schicken, in dem er/sie seine/ihre Gruppe vorstellt.*



Gruppenfoto der Epilepsie-Selbsthilfegruppe Essen



DE-Seminar Epilepsie und Gedächtnis 2022 in Berlin, an dem drei Mitglieder der SHG teilgenommen haben,



Informationsstand der Gruppe auf der jährlich stattfindenden Messe Mode-Heim-Handwerk, auf der die SHG regelmäßig vertreten ist.

Die *Selbsthilfegruppe Epilepsie Essen* wurde am 19. März 2001 von Helmut Schmidt und seinem Sohn Robert gegründet. „Wir treffen uns immer am ersten und dritten Dienstag im Monat, im *Charleston Wohn- und Pflegezentrum* in der Volkeningstraße 15 in Essen“, berichtet Tanja Stein für die Selbsthilfegruppe, der sie seit 19 Jahren angehört.

Interessierte finden die Selbsthilfegruppe im Internet u. a. unter *Epilepsie Selbsthilfegruppe Essen* oder über die *Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen und Interessierte (Wiese) e.V.* (Tel.: 0201 – 20 76 76). „Durch einen Mitgliederbeschluss vom 02. August 2022 haben wir eine Satzung erstellt, die unter anderem regelt, dass die Gruppe von einem Sprecherrat, bestehend aus fünf Personen, geleitet und vertreten wird“, erklärt Tanja Stein.

Eine typische Zusammenkunft beginnt mit einer Kurzzrunde, bei der jeder Teilnehmende (nur wenn er oder sie möchte) von seinen/ihren Erfahrungen zum Beispiel mit Medikamenten, Ärzten und Befindlichkeiten seit dem letzten Treffen berichtet.

„Außer den regelmäßigen Gruppentreffen bieten wir auch die Teilnahme an Seminaren oder Informationsveranstaltungen sowie Freizeitaktivitäten an. Auch Gäste sind jederzeit herzlich willkommen“, sagt Tanja Stein. Etwa 15 Personen nehmen regelmäßig an den Treffen teil. Die Gruppe nehme die ihr gegebenen Möglichkeiten der Öffentlichkeitsarbeit, wie Informations-

stände bei Messen – z.B. bei *Mode-Heim-Handwerk* oder an Tagen der Selbsthilfe in Essen und Nachbarstädten – gerne wahr.

Zielgruppe sind Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen und Interessierte. „Es ist in der heutigen Zeit schwer, eine Selbsthilfegruppe zu gründen und zu erhalten“, finden Tanja Stein und ihre Mitstreiter/-innen. „Viele Menschen meinen, das Internet kann alles beantworten und sie unterschätzen das persönliche Gespräch. Es muss der Öffentlichkeit klar gemacht werden, dass Selbsthilfe persönlicher und damit intensiver Erfahrungsaustausch heißt und ist.“ Von der *Deutschen Epilepsievereinigung* erwartet die Gruppe gegebenenfalls Unterstützung bei der schwierigen Selbsthilfearbeit, gleichzeitig bieten wir auch unsere Unterstützung bei derselben.

Die Gruppe trifft sich jeden ersten und dritten Dienstag im Monat von 18 bis 20 Uhr im *Charleston-Pflegeheim* in der Volkeningstraße 15 in 45139 Essen.

**Kontakt:** o.stachel@t-online.de; pascal.roth74@gmx.de; t.stein2705@arcor.de

## Eltern von Kindern mit einer SCN2A-Genmutation organisieren sich

### Verein gründet sich und plant Elternkonferenz im September

„Bei Ihrem Kind wurde eine Neumutation im SCN2A-Gen gefunden. Sie wird als pathogen eingestuft.“ Zwei kurze Sätze und Wochen, Monate, ja bei manchen sogar Jahre des Wartens auf eine Erklärung für die vielen Symptome waren endlich vorüber. Die zahlreichen Untersuchungen und Krankenhausaufenthalte, um

herauszufinden was dem Kind fehlt, hatten schließlich zu einem Ergebnis geführt: endlich eine Diagnose. Es war allerdings eine Diagnose, mit der die meisten Therapeut/-innen, Ärzte und Ärztinnen und selbst Google vor ein paar Jahren noch nicht sonderlich viel anfangen konnten. Die Suche nach weiteren betroffenen Familien gestaltete sich schwierig. In Deutschland gab es keine zentrale Anlaufstelle und Datenschutzbestimmungen erschwerten die Weitergabe von Kontaktdaten zusätzlich.

Zum Glück gibt es soziale Medien: So waren eine US-amerikanische Facebook-Gruppe und Instagram für viele der erste Kontakt zu weiteren betroffenen Familien aus allen Teilen der Welt. Sich in einer Fremdsprache über emotionale und besonders medizinische Themen auszutauschen, fällt allerdings vielen schwer: Manche Themen können in der Mutter-

## +++ KORREKTUR +++

Rainer Többen, Leiter der *SHG-Witten* und Vorstandsmitglied des *DE-Landesverbandes Epilepsie Nordrhein-Westfalen*, hat uns darauf aufmerksam gemacht, dass uns im Beitrag *Neuigkeiten aus Nordrhein-Westfalen in einfälle 164* (S. 41) ein Fehler unterlaufen ist. Eine der Kassenprüferinnen heißt Birgit Becker (und **nicht** Butzer). Wir bitten diesen Fehler zu entschuldigen und danken Rainer Többen für den Hinweis.

Und dann ist uns noch ein Fehler unterlaufen. Bei der im Kalender auf den letzten Seiten der *einfälle* genannten Telefonnummer der **MOSES-Geschäftsstelle** ist uns ein Zahlendreher unterlaufen, der sich durch die letzten Hefte zieht und erst jetzt aufgefallen ist. Die korrekte Telefonnummer muss lauten: 0521 – 2700127. Vielen Dank für den Hinweis, Frau Hahn.



sprache einfach besser ausgedrückt und gefühlt werden. Fünf betroffene Familien aus Deutschland fanden sich somit in einem „WhatsApp-Chat“ zusammen und

konnten sich über Sorgen und Ängste, aber auch über Möglichkeiten und Tipps austauschen. Die Gruppe wuchs langsam, aber kontinuierlich. Auf der ersten SCN2A und SCN8A Konferenz im September 2021 in Bonn lernten sich die ersten Familien persönlich kennen und die Idee kam auf: Wenn es keine Anlaufstelle für Betroffene in Deutschland gibt, dann bauen wir doch eine auf!



licht und auf diesen seltenen Gendefekt aufmerksam macht. Für September 2023 planen wir ein großes Familientreffen mit Fachvorträgen und viel Zeit zum gemeinsamen Austausch. Weitere Informationen zu dieser seltenen Erkrankung und unserem Verein finden Sie unter [www.scn2a.de](http://www.scn2a.de).

**Tobias Janeck**



SCN2A-Vereinsvorstand Maaïke Studemund, Tobias Janeck und Dr. Svenja Kaden, Eltern der drei SCN2A-Kämpfer Ben, Elias und Caroline

Am 24. Februar 2022, dem SCN2A Awareness Day, gründeten wir also den SCN2A Germany e.V.; wir erstellten eine Webseite mit zahlreichen Informationen für Betroffene und medizinische Fachkreise. Als Verein verstehen wir uns als erste Anlaufstelle, die kurz nach der Diagnose Betroffene aufnehmen kann, die Kontakte zu Fachleuten herstellt, die den Austausch mit weiteren Betroffenen ermög-

Das Gen SCN2A kodiert für einen sogenannten Natrium-Ionenkanal, der im Gehirn den Strom von Natriumionen über die Membranen der Nervenzellen wesentlich reguliert. Patienten und Patientinnen mit angeborenen Veränderungen im Gen SCN2A können ein breites Spektrum an Erkrankungen erleiden. Häufig zeigen sich bei ihnen schwer zu behandelnde Epilepsien, die bereits unmittelbar nach Geburt beginnen können. Betroffene können in ihrer langfristigen Entwicklung teilweise stark beeinträchtigt sein und auch Verhaltensauffälligkeiten wie beispielsweise Autismus-Spektrum-Störungen entwickeln.

ANZEIGE

## Epilepsie-Überwachung

Sicherheit bei epileptischen Anfällen



**epitech**

Epilepsie-Überwachung

- Zeichnet zuverlässig Anfälle auf
- Dokumentiert Zeitpunkt, Dauer und Stärke
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Geeignet für Erwachsene, Kinder und Säuglinge
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Ist als Hilfsmittel bei den Krankenkassen anerkannt



epitech GmbH | Bündler Straße 184 | 32120 Hiddenhausen | [info@epitech.de](mailto:info@epitech.de) | +49 5221 694 730 | [www.epitech.de](http://www.epitech.de)

## Stellenausschreibung

Der Landesverband NRW der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. ist ein Selbsthilfeverband und wurde 2004 in Dortmund ins Leben gerufen. Wir bieten Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen Angebote im Rahmen der Selbsthilfe, Selbstkontrolle und Hilfe im alltäglichen Leben in Sachen Epilepsie. Unser Ziel ist die Förderung eines selbstbestimmten Lebens der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen, die Erarbeitung individueller Lösungsansätze sowie eine Aufklärung der Bevölkerung über Epilepsie.

Zur Unterstützung unseres Teams im Bereich der Sachbearbeitung suchen wir ab sofort einen Mitarbeiter (m/w/d) im Rahmen einer Honorarstelle von 4 bis 6 Wochenstunden (m/w/d). Die Stelle ist zunächst befristet auf ein Jahr. Wir streben eine langfristige Beschäftigung an.

Ihr künftiges Aufgabengebiet:

- Koordination und Teilnahme an unseren Vorstandssitzungen, Mitgliederversammlungen sowie von Veranstaltungen
- Überwachung der Kontobewegungen
- Bearbeitung unserer Posteingänge und Ausgänge (E-Mail sowie postalisch)
- Erste Anlaufstelle für Interessierte bzw. der Öffentlichkeitsarbeit

- Selbständige Einzelabrechnungen / Kontoführung

Das wünschen wir uns von Ihnen:

- Ausbildung/Kenntnisse in Verwaltungsabläufen im Bereich der Bürokommunikation
- Sicherer Umgang mit den gängigen MS-Office-Programmen
- Organisationskompetenz
- einen teamorientierten Arbeitsstil.

Die vorgenannten Aufgaben sollen überwiegend aus dem Homeoffice heraus passieren. Die notwendigen technischen Geräte sowie Softwareprogramme werden Ihnen gestellt. Anfallende Fahrtkosten zu Mitgliederversammlungen sowie weiteren Veranstaltungen werden Ihnen erstattet, ebenso wie Fahrtkosten zu gelegentlich stattfindenden Vorstandssitzungen in Präsenz.

Wir freuen uns auf Ihre Bewerbung! Für weitere Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

**Bewerbungen bitte an:**

Günther Dora  
Euskirchener Straße 30  
53919 Weilerswist  
dorausweiler@gmx.de

Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg ein Arzt-Patienten-Dialog statt – diesmal zum Thema *Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten*.

Zu Beginn der Veranstaltung führte Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*) ein Gespräch mit Friedhelm Schippers, dem jetzigen Vorsitzenden des Landesverbandes, über die Erfahrungen, die er mit seinen behandelnden Ärzten gemacht hat. Friedhelm Schippers, der vor fünf Jahren seinen ersten generalisierten tonisch-klonischen Anfall hatte und bei dem vor vier Jahren eine Epilepsie diagnostiziert wurde, berichtete dabei von durchweg positiven Erfahrungen. Jedoch sei es, so Schippers, überwiegend um medizinische Themen gegangen und weniger darum, welche Auswirkungen die Epilepsie auf seinen Alltag und Beruf haben würde – allerdings sei er dafür zum damaligen Zeitpunkt auch gar nicht aufnahmefähig gewesen. Hätte ihn damals jemand wie Prof. Dieter Janz gefragt, ob er wisse oder eine Ahnung habe, warum er gerade jetzt an einer Epilepsie erkrankt sei, hätte er mit dieser Frage überhaupt nichts anfangen können.

Rückblickend jedoch habe sich durch die Epilepsie in seinem Leben vieles verändert. Als er seinen ersten Anfall bekam, war er in einer Situation, die ihn in vielerlei Hinsicht überfordert und auch nicht gutgetan habe. Das sei jetzt deutlich anders, vieles habe sich zum Besseren verändert. Schippers wies abschließend darauf hin, wie wichtig ihm der Kontakt zur Epilepsie-Selbsthilfe und zu anderen Menschen mit Epilepsie sei, da es für ihn hilfreich sei um zu erfahren, wie andere Menschen mit ihrer Epilepsie umgehen, um selbst neue Wege und Einstellungen zur Epilepsie zu finden.

In seinem anschließenden Impuls-Referat sprach Dr. med. Ralf Berkenfeld (*Epilepsie-Schwerpunktpraxis, Neukirchen-Flyn*) das aus seiner Sicht grundsätzliche Problem beim Arzt-Patientendialog an. Alle Modelle, die sich mit einem gleichberechtigten Dialog im Behandlungsprozess beschäftigen, gingen, so Berkenfeld, davon aus, dass dieser auf einer rationalen und auf Fakten basierten Grundlage stattfinde

## Gemeinsam Epilepsie behandeln

### Über die Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten

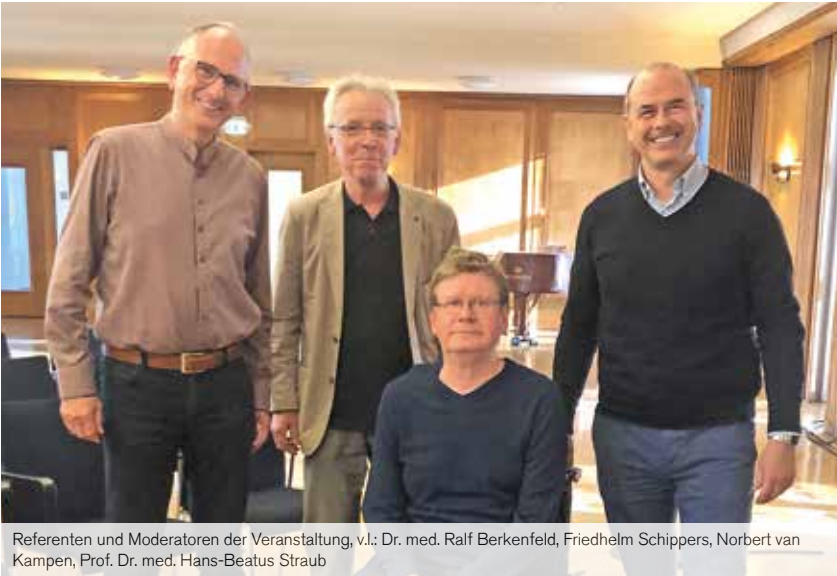
Voraussetzung für eine erfolgreiche Epilepsiebehandlung ist eine gute Zusammenarbeit zwischen Ärzten und ihren Patienten – wer wüsste das nicht. Doch was ist das: eine gute Zusammenarbeit? Was erwarten beide Seiten voneinander und wie kann sie gelingen? Das war Thema bei dem Arzt-Patienten-Dialog, einer Veranstaltung im Rahmen des *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquiums* im Mai 2023 in der *Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften* in Berlin-Mitte.

Das Kolloquium ist eine Fortbildungsreihe, die sich primär an Ärzte und Ärztinnen wendet und die, ursprünglich vom *Epi-*

*lepsie-Zentrum Berlin*, jetzt von Berliner und Brandenburger Epilepsiekliniken (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Charité – Klinik für Neurologie, Epilepsieklinik Tabor; Klinik für Neurologie und Zentrum für Epilepsie, Vivantes Humboldt-Klinikum*) seit fast 25 Jahren monatlich (mit Ausnahme der Sommerferien) angeboten wird und das gesamte Spektrum der Epileptologie behandelt. Seit vielen Jahren findet in dieser Reihe einmal jährlich in Zusammenarbeit mit dem







Referenten und Moderatoren der Veranstaltung, v.l.: Dr. med. Ralf Berkenfeld, Friedhelm Schippers, Norbert van Kampen, Prof. Dr. med. Hans-Beatus Straub

und Entscheidungen auf einer rationalen Grundlage getroffen würden. Dem sei aber nicht so. Menschen trafen die meisten Entscheidungen „aus dem Bauch heraus“, also geleitet durch ihre Gefühle – und lägen damit meistens auch richtig.

Berkenfeld erläuterte am Beispiel der Epilepsiechirurgie, was das für den Arzt-Patientendialog bedeutet. Wenn ein Arzt/eine Ärztin über Risiken und Chancen einer Operation aufklärt, geschehe das in aller Regel anhand belegbarer Fakten. Wenn er/sie zum Beispiel sage: „Die Chance

auf Anfallsfreiheit durch eine Operation liegt bei etwa 70%, die Risiken einer Operation dagegen bei deutlich unter 1%“, dann wäre die Entscheidung für eine Operation also naheliegend. Trotzdem entscheiden sich viele dagegen, weil sie Angst davor haben und ihr „Bauchgefühl“ ihnen davon abrät – und wer weiß schon, ob er/sie nicht zu den „deutlich unter 1%“ gehört. Es sei hier nur am Rande bemerkt, dass es aus diesem Grunde – nur umgekehrt – vielen Menschen nicht gelingt, mit dem Rauchen aufzuhören. Zwar weiß inzwischen jeder Mensch, dass Rauchen

das Risiko erhöht, an Lungenkrebs zu erkranken und daran zu versterben. Das trifft aber nicht für alle zu, und jeder/jede geht wie selbstverständlich davon aus, dass es ihn oder sie schon nicht treffen wird.

Vor diesem Hintergrund wäre es eine spannende Diskussion gewesen, wie damit, dass wir uns bei den meisten Entscheidungen von unseren Gefühlen leiten lassen, bei Entscheidungen im Rahmen der Epilepsiebehandlung umgegangen werden sollte – wie also ein partnerschaftlicher Arzt-/Patientendialog gelingen kann. Leider konzentrierte sich die Diskussion jedoch im Wesentlichen darauf, wie es gelingen kann, dass die behandelnden Ärzte ihre Patienten in einer auch für diese verständlichen Sprache informieren und aufklären. Auch die aktiv an das Publikum gestellte Frage, was sich bei den Teilnehmenden mit einer Epilepsie in ihrem Leben vielleicht auch zum Positiven verändert habe, traf auf wenig Verständnis und wurde nicht weiter besprochen.

Alles in allem war es eine sehr interessante Veranstaltung mit einem wichtigen Thema, das sicherlich an der einen oder anderen Stelle weiter in seiner gesamten Bandbreite besprochen werden sollte.

**Norbert van Kampen**  
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg  
Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg

## Du darfst nicht alles glauben, was du denkst

Alexander Bojcan berichtet über seine Depression

„Für alle, die Fragen haben zur Leidenschaftsgeschichte von Kurt Krömer, ist dieses Buch. Der Rest ist Kunst.“ Die Kunstfigur Kurt Krömer ist nicht zuletzt einem breiteren Publikum durch die Sendung *Chez Krömer* bekannt geworden, eine Interview-Show mit einem zumeist prominenten Gast, der sich Kurt Krömers Fragen stellt.

Kurt Krömer alias Alexander Bojcan, so sein bürgerlicher Name, erzählt in diesem Buch von seinen Leiden, seiner Alkoholsucht, seinem Burnout, seinen Panikattacken, einer Phase der Impotenz und schlussendlich von seiner Depression, von der er ambulant in einer Klinik geheilt wurde, wie er berichtet. In seiner Berliner Art, also schnodderig und direkt und mit einem Schuss Komik, gewährt Krömer dem Leser

und der Leserin Einblick in verschiedene Phasen seines Lebens. Leider geschieht das recht unstrukturiert und nicht stringent, was auch nicht schlimm wäre, wenn es nicht so viele Wiederholungen gäbe und sich Krömer nicht verzetteln würde. So plaudert er kurzweilig über schwierige Zeiten. Die Darstellung bleibt oberflächlich, was möglicherweise dem Schutz seiner Privatsphäre dienen soll. Details zu dem Leben mit seinen Frauen und Kindern sind nicht zu finden, dafür fallen Namen Prominenter reichlich. Krömer erfährt durch prominente Freundinnen und Freunde vielfältige Unterstützung, bis hin zur Vermittlung eines Therapieplatzes.

Die Rezensionen über dieses Buch gehen in ihrer Bewertung sehr weit auseinander. Von „Der schonungslos offene und

gleichzeitig lustige Lebensbericht eines Künstlers, von dem die Öffentlichkeit bisher nicht viel Privates wusste“ bis hin zu „Enttäuschende Selbstbeweihräucherung, die mich schon nach wenigen Seiten genervt hat. Kein Nutzen für Betroffene!“ Viele Leserinnen und Leser, die selbst an einer Depression erkrankt sind, fühlen sich nach eigener Aussage verhöhnt, weil Depressionen nicht so harmlos sind, wie sie dargestellt werden. Auch seien an einer Depression erkrankte Menschen nicht nach acht Wochen Klinikaufenthalt geheilt, sondern hätten ein Leben lang damit zu tun – wenn auch mit Optionen, mit der Depression umgehen zu können.

Ich finde eine Bewertung des Buches schwierig. Manches fand ich irritierend, überflüssig und nervig. Zum Beispiel

betont Krömer immer wieder, dass er vierfacher alleinerziehender Vater sei, trotz seiner häufigen Abwesenheit aus beruflichen Gründen. An anderer Stelle wird deutlich, wie das möglich ist. Seine Mutter lebt zeitweise mit im Haus; es gibt ein Kindermädchen, zumindest, wenn eins gebraucht wird; die Mütter kümmern sich ebenfalls um die Kinder. Möglicherweise ist das Buch nicht hilfreich für die Leserin mit Depression und ohne Kinderbetreuung. Aber es ist ja kein Ratgeber, wie mehrmals betont wird – der Autor ist Komiker und Schauspieler.

Ja, Krömer dreht sich um sich selbst (um wen soll er sich auch sonst drehen, wenn es um seine Depression geht) und ja, er beweihräuchert sich immer wieder. Aber das ist aus meiner Sicht nicht wirklich wichtig für die Einschätzung des Buches.

Ein Mensch – und noch dazu ein prominenter Mensch, der gesundheitliche Probleme hat, über die noch vor einigen Jahrzehnten gar nicht gesprochen wurde, weil es peinlich war, weil Depression nicht als Krankheit anerkannt war und bei vielen auf Unverständnis stieß – hilft bei der Aufklärung über diese und andere Krankheiten. Auch eine Depression kann jeden und jede treffen. Kurt Krömer macht seine Depression und seine anderen Leiden öffentlich. Bekanntermaßen ist das hilfreich. Mögen auch noch andere Aspekte bei der Vermarktung des Buches eine Rolle spielen, mag Krömer für manche ein selbstverliebter Schauspieler sein – entscheidend ist, dass solche Krankheiten bekannt sind und werden, denn nur dadurch verschwinden irgendwann Stigmatisierung und Ausgrenzung.

Conny Smolny



heutiges Leben haben. Er beschreibt einfach. Genau darin liegt die Stärke dieses Buches, auf dessen Rückseite die Überschrift „Erinnerungen an die Gegenwart“ steht. Vielleicht ist es für eine Analyse tatsächlich noch zu früh und wir müssen uns alle erst nochmal erholen – aber wir alle sollten uns darüber im Klaren sein, dass wir um eine Auseinandersetzung mit den Zeiten der Pandemie nicht umhinkommen. Es stehen drängende Fragen an: Wie können wir auf uns zukünftige Pandemien – und sie werden kommen – besser vorbereiten? Wie können wir dafür sorgen, dass es wieder genügend Pflegende gibt und sich die Arbeitsbedingungen in der Pflege dauerhaft verbessern? Durch Applaus jedenfalls nicht. Wie können wir es wieder hinbekommen, die aufgerissenen Gräben zu schließen und wieder vernünftig miteinander ins Gespräch zu kommen? Alle diese Fragen beantwortet Moritz Rinke nicht, aber seine persönlichen Schilderungen, seine Erinnerungen, unsere Erinnerungen sind eine wichtige Voraussetzung dafür, dass uns das gelingt.

Wie sprechen wir miteinander? Wie gehen wir miteinander um? Dieser Frage widmen sich Juli Zeh und Simon Urban in ihrem Roman *Zwischenwelten*. Die Geschichte ist schnell erzählt. Nach zwanzig Jahren treffen sich die Landwirtin Theresa und der Journalist Stefan zufällig wieder. Beide haben zu Zeiten ihres Studiums in einer WG in Münster zusammengewohnt und sich dann irgendwie aus den Augen verloren. Stefan ist inzwischen Chef des Kulturteils einer großen Hamburger Zeitung und gerade dabei, zusammen mit Klima-Aktivisten eine Sonderausgabe vorzubereiten; Theresa ist Landwirtin in der Prignitz in einen Ort, in dem 28% der Bewohner/-innen die AfD wählen. Das erste Treffen verläuft katastrophal, da beide auf den ersten Blick in komplett gegensätzlichen Welten leben, und ab da tauschen sie sich eigentlich – bis auf eine Ausnahme – über die sozialen Medien und das Internet aus. Das Buch gibt den Dialog der beiden wieder, so, als ob jemand die Nachrichten, die sich die beiden gegenseitig schicken, protokolliert und aufgeschrieben hätte.

Ohne an dieser Stelle ins Detail gehen zu wollen, wird beim Lesen des Buches deutlich, wie stark der Riss, der mitten durch unsere Gesellschaft geht, inzwischen ist. Obwohl sich Theresa und Stefan im Grunde ihres Herzens einig sind, sind sie doch in vielem komplett

## Am Puls der Zeit

### Zwei Bücher zur aktuellen Situation in Deutschland



Die Corona-Pandemie ist endlich vorbei und alle scheinen so zu tun, als ob es sie nie gegeben hätte – das zumindest ist mein Eindruck. Vielleicht muss das so sein, dass sich keiner mehr an schlimme Zeiten erinnern mag, wenn sie dann endlich vorbei sind. Aber sollte das nicht anders sein? Weltweit sind mehr als 6,8 Millionen Menschen an einer Corona-Infektion verstorben, in Deutschland sind 174.221 zu Tode gekommen (Stand: 08. Juni 2023, Quelle: <https://de.statista.com>). Der Streit über die Zweckmäßigkeit der Impfungen, eine mögliche Impfpflicht und mögliche Impfschäden hat Familien gespalten, Freundschaften auseinandergehen lassen; eine sachliche Auseinandersetzung über viele im Zusammenhang mit der Pandemie stehende Themen war

kaum noch möglich – solche Begriffe wie „Covidioten“, „Systemhuren“ und schlimmere Ausdrücke wurden verwendet. Und das soll alles spurlos an uns vorbeigegangen sein?

Vor diesem Hintergrund bin ich auf das Buch *Unser kompliziertes Leben* von Moritz Rinke gestoßen, der darin ausführlich von seinen persönlichen Erfahrungen in der Corona-Pandemie berichtet – und eigentlich wollte ich das Buch auch nur deshalb lesen. Es sind sehr persönliche Erfahrungen, über die Moritz Rinke berichtet. In vielen dieser Erfahrungen konnte ich mich jedoch wiederfinden, vieles habe ich auch so oder ähnlich erlebt. Rinke legt keine Analyse vor, fragt sich nicht, welche Auswirkungen diese Erfahrungen auf sein





anderer Meinung – und auch ihre Umgangsform lassen zu wünschen übrig. Oft kommt es zu heftigen gegenseitigen Beschimpfungen, aber eine Zeit lang sieht es so aus, dass sie trotz allem im Gespräch bleiben und zumindest Verständnis für die Position des/der anderen aufbringen.

Das Buch von Juli Zeh und Simon Urban ist gut lesbar, aber manchmal musste ich es an die Seite legen, weil es für mich belastend war zu erkennen, wie wir – oder zumindest einige von uns – in Deutschland inzwischen miteinander umgehen. Das Buch ist eben nicht nur ein Roman, der eine Geschichte erzählt, sondern sehr nahe an dem, was wir tagaus tagein in unserem Alltag erleben. Das Buch regt sehr zum Nachdenken an, und darin liegt, so empfinde ich das, seine Stärke. Wenn wir wieder aufeinander zugehen wollen, wenn wir es schaffen wollen, als Gesellschaft die Herausforderungen, die in den Jahren auf uns zukommen werden, so halbwegs in den Griff zu bekommen, bleibt uns nichts anderes übrig, als wieder ein wenig aufeinander zuzugehen. Dass das dringend notwendig ist, macht die Lektüre des Romans eindringlich deutlich.

Zurück zu Moritz Rinke. Ich habe dann doch noch die anderen Kapitel seines Buches gelesen, bei denen es nicht um die Pandemie geht. Er schreibt über den Krieg in der Ukraine und über Tatjana, die von dort flüchten musste und mit ihrer dreijährigen Tochter eine Zeitlang bei ihm und seiner Familie gelebt hat. Er berichtet über den Umgang mit Geflüchteten und die Situation in der Türkei – auch auf einer sehr persönlichen Ebene, denn Moritz Rinke ist mit einer Türkin verheiratet und hat deshalb auch in der Türkei eine Familie. Und er schreibt über Angela Merkel, Helmut Kohl und Olaf Scholz.

Am eindringlichsten – und das hat mich auch schockiert – waren für mich die Teile des Buches, in denen Moritz Rin-

ke über Tatjana und unseren Umgang mit Geflüchteten schreibt. Gerade die sehr persönliche Ebene, auf der Rinke schreibt, macht eindringlich klar, was es für die Betroffenen bedeutet, aus ihren Ländern – sei es nun die Ukraine, Syrien oder Ruanda – fliehen zu müssen, alles zu verlieren und in einem Land neu anfangen zu müssen, indem sie nicht von jedem/jeder willkommen geheißen werden. Wirklich jeder und jede, der/die sich zu diesen Fragen äußern möchte – sei es nun im familiären Kreis, unter Freunden oder auch in der Politik – sollte diese Texte von Moritz Rinke lesen und sich dann fragen, ob er oder sie das eine oder das andere nicht doch noch einmal überdenken sollte.

Norbert van Kampen

## Inklusion Wege und Ausreden

„Inklusion bedeutet, dass *jeder* Mensch in seiner Individualität als Teil der Gesellschaft akzeptiert wird und gleichberechtigt sowie selbstbestimmt die Möglichkeit hat, vollumfänglich an ihr teilzuhaben“, schreibt Raúl Aguayo-Krauthausen in seinem im April 2023 herausgekommenem Buch. Der Begriff *Inklusion* bezieht sich also nicht nur auf Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung, wird aber häufig in Bezug auf diese verwendet. Dabei sind *Menschen mit Behinderung* keine homogene Gruppe, vielmehr ist „Behinderung nur eines von vielen Identitätsmerkmalen (...), die bei jedem Individuum verschieden sind“. Auch Krauthausen setzt aus unterschiedlichen Gründen in seiner Argumentation bei Menschen mit Behinderungen an, macht aber gleich zu Anfang deutlich, dass dies nur der Ausgangspunkt einer größeren Diskussion sein kann.

Krauthausen lässt in seinem Buch viele Menschen zu Wort kommen, wie zum Beispiel Barbara Sima-Ruml (Sachverständige für Barrierefreies Bauen in der Steiermark), Tina Sander (*mittendrin* e.V., Köln), Jutta Schöler (von 1980 – 2006 Professorin für Erziehungswissenschaften an der TU-Berlin), Theresia Degener (Juristin und Professorin für Recht und Disability Studies in Bochum), Patrizia Kubanek (Sexualberaterin für Menschen mit Behinderungen), Alhassane Baldé (Rennrollstuhlfahrer) und andere, die sich

aus unterschiedlichen Perspektiven zum Thema *Inklusion* äußern.

Im ersten Teil seines Buches setzt sich Krauthausen vor allem mit den Themen strukturelle Gewalt und strukturelle Benachteiligung auseinander. Dabei beschäftigt er sich auch mit der Rolle der Wohlfahrtsindustrie, die nach Krauthausen millionenschwere Werbekampagnen finanziert, „in denen sie darüber aufklären wollen, dass Menschen mit Behinderungen auch Menschen sind“. Er fragt sich, ob solche Kampagnen wirklich sinnvoll sind oder ob es nicht sinnvoller sei, damit „inklusive Bildungssysteme voranzutreiben und ausgrenzende Förderschulsysteme abzubauen, damit behinderte und nichtbehinderte Kinder standardmäßig zusammen lernen und miteinander sozialisiert werden?“

Im zweiten Teil setzt sich Krauthausen mit aus seiner Sicht ungelösten Fragen der *Inklusion* auseinander, zum Beispiel in der Schule oder in der Arbeitswelt. Dem oft eingebrachten Einwand der fehlenden finanziellen Möglichkeiten für inklusive Schulen für alle setzt er – so auch die von ihm interviewte Jutta Schöler – entgegen, dass wir uns ein inklusives Bildungssystem leisten können – was wir aber „auf Dauer nicht finanzieren können, sind zwei parallel laufende Systeme von inklusiven Regel- und Förderschulen“. Auch macht

er deutlich, dass *Werkstätten für Menschen mit Behinderung* ihrem eigentlichen Ziel – ihren Beschäftigten den Weg auf den ersten Arbeitsmarkt zu ebnen – in keiner Weise gerecht werden. Das habe unter anderem auch strukturelle Gründe, da Werkstätten, um wirtschaftlich arbeiten zu können, dumm wären, wenn sie ihre leistungsfähigsten Mitarbeitenden auf den ersten Arbeitsmarkt vermitteln würden.

Im dritten Teil beschäftigt sich Krauthausen mit dem, was uns weiterbringen könnte. Zentral ist es laut Krauthausen, Begegnungen zwischen Menschen mit und ohne Behinderung zu ermöglichen. Das sei aber nur dann möglich, wenn Menschen mit Behinderungen nicht in Sondereinrichtungen wie Förderschulen oder Werkstätten, in denen sie kaum Kontakt mit Menschen ohne Behinderung haben, ausgesondert werden. Zwar müsse es durchaus sichere „Räume zur Selbstreflexion und zum gewaltfreien Austausch geben“ (das könnten z.B. Selbsthilfegruppen sein). „Aber wenn es darum geht, eine gesamtgesellschaftliche Kultur neu zu denken, dann bringen uns solche abgesonderten Räume nur bedingt weiter“, so Krauthausen.

Das Buch von Krauthausen gibt viele Denkanstöße, bietet aber keine fertigen Lösungen an. Die kann es auch gar nicht geben, denn „Inklusion ist kein Ziel, sondern ein Prozess, und zwar der Annahme und der Bewältigung von menschlicher Vielfalt“. Obwohl in dem Buch viele Fragen offenbleiben – zum Beispiel was den Umgang mit schwermehrfachbehinderten

und oder schwer geistig behinderten Menschen betrifft – wird bei der Lektüre des Buches doch eines klar: Wenn wir *Inklusion* wirklich wollen, bleibt uns nichts anderes übrig, als auch für diese Menschen Lösungen zu suchen und zu finden.

Und noch eins ist mir deutlich geworden. Wenn unser Ziel eine inklusive Gesellschaft ist, dann dürfen wir uns nicht nur auf ein Merkmal – z.B. Behinderung oder chronische Krankheit – konzentrieren, sondern müssen auch andere Merkmale, aufgrund derer Menschen diskriminiert, benachteiligt oder ausgesondert werden, in den Blick nehmen, z.B.: ethnische Herkunft, Hautfarbe, Geschlecht, religiöse Orientierung, sexuelle Orientierung. Alle Menschen, die, aufgrund welches Kriteriums auch immer, benachteiligt werden, sollten sich nach Krauthausen zusammenschließen und sich gemeinsam für eine inklusive Gesellschaft einsetzen – und da ist jeder und jede gefragt.

Norbert van Kampen



**Wer Inklusion will, findet einen Weg. Wer sie nicht will, findet Ausreden.**

**Raúl Aguayo-Krauthausen**

Rowohlt Taschenbuch Verlag  
Hamburg 2023  
ISBN: 978-3-499-01029-3  
240 Seiten  
Preis: 17 € (Paperback)

## Gemeinsam einsam

Ein Roman nach einer wahren Geschichte

Maren Blaschke hat ihren Roman in Anlehnung an ihre eigene Geschichte geschrieben. „Viele Szenen aus *Gemeinsam einsam* sind von meinem Leben inspiriert. Doch es gibt auch zahlreiche fiktive Momente, Personen und Dialoge in diesem Buch ...“, schreibt sie in ihrem Nachwort. Die Autorin hat das Buch unter dem Pseudonym Maren Blaschke im Selbstverlag über eine Plattform mit Verlagsgdienstleistungen herausgegeben und auf der Leipziger Buchmesse vorgestellt.

Die Protagonistin des Buches, Clara, schildert als Ich-Erzählerin ihr Leben an der Seite ihres Mannes Georg, von dem sie sich getrennt hat. Es ist eine Geschichte über Claras eigenes Erleben und ihre Befreiung aus dieser Beziehung, die ihr offensichtlich nicht gutgetan hat. Wie Maren Blaschke im Gespräch mit mir erklärte, ist das Buch die Frucht einer Therapie; auch wollte sie ihre Erfahrungen mit anderen Menschen teilen. Auf der Buchmesse in Leipzig seien Leserinnen und Leser auf sie zugekommen, um sich bei ihr zu bedanken, weil es ihnen in ihren jeweiligen Lebenssituationen ähnlich ergangen sei – nicht mit Blick auf Epilepsie, sondern beispielsweise auf andere chronische Erkrankungen.

Obwohl erst ganz am Schluss des Romans klar wird, dass Georg epileptische Anfälle hat – in der Erzählung wird immer nur von „es“ gesprochen, das hin und wieder passiert – hat er offenbar eine Epilepsie mit einfachen und komplex-fokalen Anfällen. Georg und seine Familie stehen nicht offen zu seiner Erkrankung. Es wird ein großes Geheimnis daraus gemacht, und auch Clara darf mit niemanden darüber reden, was sie sehr belastet.

„‘Die Anfälle selbst waren aber nie das Problem‘, betonte ich schließlich gegenüber der Ärztin. ‚Die gingen immer recht schnell vorüber ... Es begann immer erst danach.‘“ Clara beschreibt, dass ihr Mann nach jedem Anfall unkontrollierte Handlungen durchführt, bei denen er Clara bedroht und sich und auch Clara schon häufig – teilweise auch sehr schwer – verletzt hat. Besonders dramatisch







wird es, als Georg nach einem Anfall auf das Dach ihres Hauses klettert, dort herunterspringt und schwer verletzt ins Krankenhaus muss. „Seine Ärzte hatten es mir so erklärt: Nachdem die Signale im Gehirn wie wild gefeuert haben, fährt es sich erst Stück für Stück wieder hoch. Der älteste, primitive Teil wird dabei zuerst aktiviert. Also das, was man Reptiliengehirn nennt. In diesem Modus wollte Georg immer fliehen, hatte Angst vor allem und wollte sich dann gegen diese Gefahren wehren. Wer ihn festhielt oder sich in seinen Weg stellte, war – aus seiner Sicht – eine Gefahr für ihn. Also wurde derjenige weggeschubst ...“.

„Ich möchte auch über extreme Formen der Epilepsie aufklären“, betont Maren Blaschke im Interview mit mir. Aus ihrer Sicht sei zu wenig bekannt über die verschiedenen Arten und „Gesichter“ der Epilepsie. Die Perspektive der Angehörigen werde oft vernachlässigt.“

Im Roman geht es sehr stark um diese Folgen der epileptischen Anfälle und um die Art, wie die handelnden Personen damit umgehen. Ganz besonders geht es um Claras Seelenleben und darum, dass sie von der ganzen Situation hoffnungslos überfordert ist. „Mein Leben war eine Lüge. Und ich fand kaum noch darin statt. Alles drehte sich um ihn, ihn, ihn und seine Gesundheit und seine Sicherheit“. Und an anderer Stelle, als sie Georgs Schwester nach Georgs Sprung vom Dach im Krankenhaus im Wartebereich trifft: „Seine Schwester taucht neben mir auf. Sie jammert, dass sie ihre letzten Urlaubstage dafür geopfert hat,

hier bei ihm sein zu können. ‚Ich habe mein Leben hierfür geopfert‘, antworte ich roboterhaft“.

Diese Perspektive, die Perspektive der Angehörigen, wird oft vernachlässigt, erläutert mir Blaschke im Gespräch. Das große Problem in ihrer Beziehung sei gewesen, wie ihr Mann mit der Erkrankung umgehe: „Da wird alles verheimlicht, keiner darf es wissen und er ist nicht bereit, Verantwortung zu übernehmen.“ Diese Heimlichtuerei habe sie „kaputtgemacht“. „Es entsteht verborgenes, nicht nachvollziehbares Leid. Angehörige möchten helfen, für den anderen da zu sein, doch irgendwann wird es zu viel, und eigene Erkrankungen können die Folge sein. Ich möchte ein für alle Mal genau dieses Schweigen brechen und allen Angehörigen – und natürlich auch den Betroffenen – Gehör verschaffen und für mehr Verständnis sorgen“, schreibt Blaschke im Nachwort zu ihrem Buch.

Auf ihrer Webseite ([www.maren-blaschke.com](http://www.maren-blaschke.com)) will Maren Blaschke weitere Informationen zu Epilepsie bündeln: Auf der Unterseite *Für Betroffene* hat sie hilfreiche Links für Menschen mit Epilepsie zusammengestellt – auch zur Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung* – und sie hat die Videoserie *EpiLeben* angefangen.

Alles in allem ein guter Ansatz, und sicherlich hat Maren Blaschke Recht, wenn sie sagt, dass die Perspektive der Angehörigen oft vernachlässigt wird. Wird von Angehörigen gesprochen, sind damit meist Eltern von Kindern mit Epilepsie gemeint

– aber fast nie Partner und Partnerinnen von Menschen mit Epilepsie. Das sollte sich ändern, und das Buch von Blaschke ist ein eindringlicher Appell dafür.

Allerdings wird in dem Roman mehr als deutlich, dass es eigentlich nicht um ein „zu wenig“ an Informationen geht, sondern vielmehr um einen angemessenen Umgang mit der Epilepsie. Viele Belastungen, denen Clara ausgesetzt ist, haben ihre Ursache darin, dass sie mit niemandem über die Epilepsie ihres Mannes reden darf, dass er selbst und auch seine Eltern eigentlich nichts über die Epilepsie wissen wollen. Inzwischen gibt es viele und auch gute Informationen über Epilepsie, zum Beispiel im Internet; wenn diese aber nicht abgerufen und angenommen werden, helfen sie auch nicht weiter. Sehr viel hilfreicher wäre es zum Beispiel, den Partnern und Partnerinnen – und nur diesen – ein Forum zum Austausch zu bieten oder ihnen geeignete Beratungsmöglichkeiten anzubieten.

Blaschke stellt die Sicht einer Partnerin eines Mannes mit Epilepsie (Clara) in den Mittelpunkt ihres Romans. Das ist völlig legitim und macht die Stärke des Romans aus. Allerdings wird die Epilepsie ihres Mannes Georg nur ganz am Schluss erwähnt – der/die nicht informierte Leser/-in weiß lange gar nicht, was denn dieses „es“ ist, dass Georg immer wieder „anfällt“. Auch sind einige Formulierungen problematisch, wie „der Zombieblick ist wieder da. Ich hasse es. Diese pure Leere in seinen Augen“, oder: „Da ist kein einziger Gedanke hinter seinen Augen. Es ist, als wäre da keine



Seele“, oder: „Georg geht über in seinen Reptilienmodus ... Seine ganze Stärke und all seine Instinkte sind hellwach, aber kein einziger logischer Gedanke ist zu finden“. Beides zusammen trägt mehr zur Dämonisierung der Epilepsie bei, als zur Aufklärung – Blaschke erreicht damit unter Umständen das Gegenteil von dem, was sie eigentlich will. Zwar geht sie in ihrem Nachwort darauf ein, dass die Epilepsie viele Gesichter hat und die Folgen eines Anfalls nicht immer so dramatisch sind, wie sie sie erlebt hat – aber der Eindruck, den die Lektüre ihres Buches hinterlässt, ist ein anderer.

Ob Maren Blaschke mit ihrem Roman der erweiterten Epilepsie-Community einen Gefallen getan hat, bleibt abzuwarten. Gut geschrieben ist es.

Sybillie Burmeister



**Gemeinsam einsam**

Maren Blaschke

trdition GmbH  
Ahlensburg 2023  
ISBN: 978-3-347-90382-1  
168 Seiten  
Preis: 14,99 € (TB)  
(auch als Hardcover erhältlich)

# Leben mit Borderline

Wie es sich anfühlt. Wie man damit umgeht. Was wirklich hilft.

„Es ist ein Sonntag in Bremerhaven und an meinem Schreibtisch brennt das Licht. Merle, meine kleine Hündin aus Rumänien, liegt an meinen Füßen und schnarcht leise. Vielleicht ist es das Glück, von dem alle reden. Vielleicht aber sind es vielmehr die unendlichen Stränge an Ereignissen, die zu genau diesem Moment geführt haben, die das Glück eigentlich ausmachen. (...) Dieses Buch ist keine Anleitung zum Glück, kein Ratgeber und kein Rezept für Gesundheit und lebenslange Zufriedenheit. Vielmehr ist es die Einordnung der manchmal überwältigenden Begebenheiten des Lebens in seinen bunten Facetten.“ Bunt bzw. farbenfroh ist vieles in diesem Buch: Der Titel und die illustrierenden Fotos, die die Autorin zeigt, sowie ihre Sprache, wenn sie herausgefunden hat aus der Dunkelheit ihrer Psyche.

Jennifer Wrona hat seit frühester Jugend eine *emotional-instabile Persönlichkeitsstörung Typ Borderline*. Sie berichtet in ihrem Buch über Therapien und Klinikaufenthalte, sie erzählt vom Agieren gegen und mit sich selbst. Sehr offen gibt sie einen Einblick in ihren Kampf, der jahrelang aufgrund suizidaler Gedanken, ihre Ess-Brech-Sucht und Selbstverletzungen auch ein Kampf ums Überleben war. Unter

dem Vorurteil, dass Menschen mit einer *Borderline-Persönlichkeitsstörung* ihre Gefühle nicht unter Kontrolle haben und andere manipulieren, litt auch Jennifer Wrona – wie viele andere mit dieser Diagnose. Sie schreibt über ihren Weg zur Heilung, beschreibt, wie sie zu sich selbst findet, sich anzunehmen und zu lieben lernt.

„Ich bin sperrig und ecke an und viele mögen das nicht und ich brauchte lange, um zu begreifen, dass ich die Einzige bin, die mir am nächsten stehen muss. Ich bin auf dem spannendsten Weg, lerne viel und wenig und bin froh, da zu sein, die Frau zu sein und toll zu sein. Ich falle trotzdem noch hin und schlage mir die Knie blutig, aber ich versorge meine Wunden nun immer besser und lasse sie nicht mehr offen brennen.“

Heute geht es Jennifer Wrona gut. Sie ist ein reflektierter Mensch, der zu einem Gesicht für die Entstigmatisierung psychischer Erkrankungen geworden ist. Seit 2017 spricht sie öffentlich über das Thema *Mental Health*, nicht zuletzt auch, um Tabus zu brechen und psychische Erkrankungen öffentlich und für alle Menschen verständlicher und „normaler“ zu





machen. Sie gibt Interviews und hält Vorträge zum Thema Psyche.

Jennifer Wrona wurde in Süddeutschland geboren und lebt in Bremerhaven. Dort studiert sie Digitale Medienproduktion. Ihre Kolumne *#letstalkaboutmentalhealth* in der Stuttgarter Zeitung (StadtKind) wie auch ihre Posts bei Instagram sind gekennzeichnet durch Empathie für die Sache, durchdachte persönliche Einschätzungen und fundierte wissen-

schaftliche Fakten. Das ist auch charakteristisch für dieses Buch. Wrona hat einen Service-Teil hintenangestellt, der mit der Nummer der Telefonseelsorge beginnt und auf weiterführende Links und Literatur verweist. Daran schließen sich ausführliche Endnoten und ein Stichwortverzeichnis an. Ein sehr empfehlenswertes Buch – nicht nur für psychisch kranke Menschen und ihre Angehörigen.

Conny Smolny



**Konfettiregen im Kopf -  
 Leben mit Borderline**

**Jennifer Wrona**

Jennifer Wrona  
 TRIAS Verlag  
 Stuttgart 2021  
 ISBN 978-3-432-11261-9  
 172 Seiten  
 Preis: 19,99 € (TB)

## 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  
 gekennzeichnete Beiträge sind die  
 Autoren verantwortlich.

#### ISSN: 0177-2716

*einfälle* erscheint viermal im Jahr.

**Anzeigen:** Es gilt die Anzeigenpreislis-  
 te 2023 vom Januar 2023. Sie steht  
 auf unserer Webseite zur Verfügung  
 und wird auf Wunsch zugesandt. Pri-  
 vate Kleinanzeigen werden kostenlos  
 abgedruckt.

**Fotos/Grafik:** Soweit nicht im Text an-  
 gegeben: Sybille Burmeister, Norbert  
 van Kampen, Autorenfotos; Titelbild:  
 Norbert van Kampen

**PC-Texterfassung:** MS-Word

**Druck:** europoint medien GmbH,  
 Berlin

**Gestaltung:** europoint 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 über-  
 nehmen und behält sich vor, diese vor  
 Veröffentlichung redaktionell zu bear-  
 beiten und ggf. zu kürzen.

**Der Bezug der einfälle ist im Mit-  
 gliedsbeitrag enthalten.**

**Mitgliedsbeitrag: 75,-- €**

**(ermäßigt: 30,-- €)**

**Konto:** Deutsche Bank Berlin  
**IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 00**

**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. Zeit-  
 schriften werden von der Post nicht  
 nachgesandt.

## Vorschau 167

**Epilepsie: Wir schreiben Geschichte**  
 lautet das Motto des diesjährigen Tages  
 der Epilepsie – und es ist auch der  
 Schwerpunkt des nächsten Heftes der  
*einfälle*. Auf der einen Seite möchten wir  
 uns damit beschäftigen, was Menschen  
 mit Epilepsie im Laufe der Geschichte  
 geleistet haben und immer noch leisten.

Auf der anderen Seite möchten wir dar-  
 über berichten, wie mit Menschen mit  
 Epilepsie gestern und heute umgegan-  
 gen wurde und was das heute für uns  
 bedeutet; dabei wollen wir das Dritte

Reich nicht ausklammern. Auch möch-  
 ten wir einen Blick darauf werfen, wie  
 sich die Epilepsiebehandlung entwickelt  
 hat: Was war z.B. vor einhundert Jahren  
 möglich, was ist heute möglich und was  
 wird vielleicht in Zukunft möglich sein?

Natürlich gibt es noch einen weiteren  
 Aspekt des Themas, der nicht zu kurz kom-  
 men soll: Die persönlichen Geschichten  
 unserer Leserinnen und Leser. Wir wür-  
 den uns freuen, wenn wir diesmal viele  
 kleinere oder auch größere Beiträge von  
 Ihnen/Euch bekommen würden, in denen

ihr über eure persönliche Geschichte,  
 Eure Glücksmomente oder Sorgen, eure  
 Erfahrungen und eure Wünsche berich-  
 tet. Wie immer, werden die Beiträge auf  
 Wunsch anonymisiert; bei persönlichen  
 Beiträgen nennen wir ansonsten in der  
 Regel lediglich den Vornamen der Autorin  
 oder des Autors.

Das nächste Heft erscheint Anfang  
 Oktober 2023. Redaktions- und  
 Anzeigenschluss ist der 01. September  
 2023, Anzeigen können bis zum 08.  
 September 2023 angenommen werden.



**FAMOSSES und MOSES-SCHULUNGEN:** Weitere Termine finden sich auf [www.famoses.de](http://www.famoses.de) oder sind bei der MOSES-Geschäftsstelle (Bettina Hahn, Tel.: 0521 – 2700127) zu erfragen.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
28.07.2023 16.00 – 17.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Herzbergstr. 79, 10365 Berlin	Kammerkonzertreihe – Open Air Konzert	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & KEH Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de
16. – 17.08.2023 jew. 08.30 – 15.30 Uhr	SHR Zentralklinikum Suhl, SPZ, Albert-Schweitzer-Str. 2 98527 Suhl	Famoses Kinderkurs	Dr. A. Fuchs/M. Wiktor <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 03681 – 356391 anne.fuchs@srh.de
18.08.2023 14.00 – 18.00 Uhr	Zinzendorfhaus, Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf	Mitgliederversammlung des DE-Bundesverbandes	DE-Bundesverband Claudia Rühl <b>Anmeldung erbeten</b>	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
18. – 20.08.2023 19 (Fr) – 13 (So) Uhr	Zinzendorfhaus, Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf	Arbeitstagung: Wie hängen Epilepsie und Psyche zusammen?	DE-Bundesverband Claudia Rühl <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
25. – 27.08.2023	Epilepsie-Zentrum Bethel, Krankenhaus Mara, Maraweg 1, 33613 Bielefeld	Famoses Eltern- & Kinderschulung	Dipl. Psych Kristina Lobemeier <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 0521 – 772 78902 Fax: 0521 – 772 77061 kristina.lobemeier@mara.de
02.09.2023 09.00 – 18.00 Uhr	AOK, Baseler Straße 2, 61353 Bad Homburg & Online	Selbsthilfe im Dialog (u.a. mit Alexander Walter)	AOK – Susanne Strombach <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 06172 – 272 178 selbsthilfe@he.aok.de
08. – 10.09.2023 18 (Fr) – 13 (So) Uhr	Haus Meeresfrieden Maxim-Gorki-Straße 19 17424 Heringsdorf/Ostsee	Seminar: Epilepsie und Angst	DE-Bundesverband Claudia Rühl <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
15. – 17.09.2023 18 (Fr) – 13 (So) Uhr	Dietrich Bonhoeffer-Haus, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin	Seminar: Selbstwirksamkeit für Menschen mit Epilepsie	DE-Bundesverband Claudia Rühl <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
04.10.2023 17.00 – 19.00 Uhr	Vivantes Humboldt-Klinikum, Bibliothek, Am Nordgraben 2, 13509 Berlin-Reinickendorf	Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2023	Vivantes Humboldt Klinikum, Zentrum für Epilepsie & LVBB	Tel.: 030 – 3470 3483 Susanne.slopanka-poehlmann@epilepsie-vereinigung.de
05.10.2023 10.30 – 16.00 Uhr	Hotel Ratswaage, Ratswaageplatz 1-4, 39104 Magdeburg	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie	DE-Bundesverband Claudia Rühl	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
05.10.2023 19.00 – 20.30 Uhr	Online	FAQ – Fragen-Antworten Querbeet – Ein Infoabend für alle Ratsuchende	Epilepsieberatungsstelle Mittelfranken – Rummelsberger Diakonie	oa-nbg@rummelsberger.net
07.10.2023	Verein Lehrerheim, Saal 4. Stock, Weidenkellerstr. 6, 90443 Nürnberg	Erste Hilfe für die Seele	Landesverband Epilepsie Bayern, Doris Wittig-Moßner	Tel.: 0911 – 1809 3747 wittigmoßner@epilepsiebayern.de
07. – 08.10.2023 jew. 09.00 – 17.00 Uhr	Online	MOSES-Schulung	Epilepsieberatungsstelle Mittelfranken – Rummelsberger Diakonie	oa-nbg@rummelsberger.net



Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
14.10.2023 11 Uhr	Klinikum der Barmherzigen Brüder Trier, Nordallee 1, 54292 Trier	Vortragsveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Trier	SAAT e.V. Trier	info@epilepsie-trier.de
14. – 15.10.2023 9.30 (Sa) – 17 (So) Uhr	Neurologische GMP am Seelberg, Seelbergstraße 11, 70372 Stuttgart	Moses Schulung	Bianca Hildebrandt, Dr. Kerstin Erdmann, Dr. Dieter Dennig <b>Anmeldung erforderlich bis 17.09.2023</b>	Tel.: 0711 – 561897 info@neurologie-seelberg.de
20.10.2023 14.00 – 16.30 Uhr	Online <b>Für Fachkräfte</b>	Epilepsie – Trauma – Dissoziative Anfälle <b>Anmeldung erforderlich</b>	Epilepsieberatungsstelle Mittelfranken – Rummelsberger Diakonie	oa-nbg@rummelsberger.net
20. – 21.10.2023 18 (Fr) – 13 (So) Uhr	Dietrich Bonhoeffer-Haus, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin	Seminar: Selbstwirksamkeit für Menschen mit Epilepsie	DE-Bundesverband Claudia Rühl <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
26.10.2023 10.00 – 12.30 Uhr	Online <b>Für Fachkräfte</b>	Grundlagenschulung zum Umgang mit Epilepsien <b>Anmeldung bis 23.10.</b>	Epilepsieberatungsstelle Mittelfranken – Rummelsberger Diakonie	oa-nbg@rummelsberger.net
27.10. – 29.10.2023	Epilepsie-Zentrum Bethel, Krankenhaus Mara, Maraweg 1, 33613 Bielefeld	Famoses Eltern- & Kinderschulung	Dipl. Psych Kristina Lobemeier <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 0521 – 772 78902 Fax: 0521 – 772 77061 kristina.lobemeier@mara.de
03. – 05.11.2023 03.11: 14.30 – 20 Uhr 04.11: 8.30 – 19.30 U.	SHR Zentralklinikum Suhl, SPZ, Albert-Schweitzer-Str. 2 98527 Suhl	Famoses Elternkurs	Dr. A. Fuchs/M.Wiktor <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 03681 – 356391 anne.fuchs@srh.de
09.11.2023 19.00 – 20.15 Uhr	Online	Angehörigengruppe	Epilepsieberatungsstelle Mittelfranken – Rummelsberger Diakonie	oa-nbg@rummelsberger.net
10.11. – 12.11.2023 18 (Fr) – 13 (So) Uhr	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Seminar Anfallsselbstkontrolle	DE-Bundesverband Claudia Rühl <b>Anmeldung erforderlich</b>	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
16.11.2023 19 – 20.30 Uhr	Online	Vortrag: Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen	Epilepsieberatungsstelle Mittelfranken – Rummelsberger Diakonie	oa-nbg@rummelsberger.net
24.11.2023 16.00 – 17.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 22, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin	Kammerkonzertreihe	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & KEH Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de
30.11.2023 19.00 – 20.30 Uhr	Online	Offener Abend: Couch Talk	Epilepsieberatungsstelle Mittelfranken – Rummelsberger Diakonie	oa-nbg@rummelsberger.net
15.12.2023 16.00 – 17.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 22, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin	Kammerkonzertreihe	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & KEH Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.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* und den Veranstaltungskalender auf unserer Webseite, der laufend aktualisiert wird.



## LEBENSQUALITÄT ALS BEHANDLUNGSZIEL

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

### Umfassendes Behandlungsspektrum

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

### Spezialisierte Epilepsiebehandlung

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

### Breit gefächertes Netzwerk

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

### Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

#### Standort Berlin

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

#### Standort Bernau

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

[www.keh-berlin.de](http://www.keh-berlin.de)  
[www.ezbb.de](http://www.ezbb.de)