

FACETTEN

Interview: Herausfordernde
Epilepsiebehandlung S. 6

Anfälle: Wie aus dem Nichts S. 10

Endlich wieder ein normales
Leben S. 20

Das Magazin des ZfP Südwürttemberg



EPILEPSIE: Gehirn aus dem Takt



Foto Titelseite: Stefan Angele

Inhalt

- 03 Editorial
- 04 Ansichten

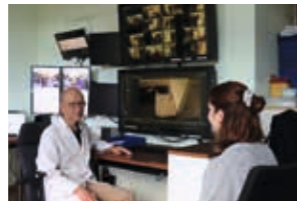
- 06 **Titelthema**
Interview:
Herausfordernde
Epilepsiebehandlung



Chefarzt Dr. Hartmut Baier spricht über therapeutische Herausforderungen und neue Behandlungsansätze.

- 8 Gut geschützt

- 10 **Titelthema**
Anfälle: Wie aus dem Nichts



Anfall ist nicht gleich Anfall – Dr. Friedrich Behne klärt über verschiedene Anfallsformen auf.

- 12 Epilepsie erkennen
- 14 Vor Ort ideal versorgt
- 16 Detektivarbeit am Gehirn
- 18 Erkrankte werden zu Experten

- 20 **Titelthema**
Endlich wieder ein
normales Leben



Eine OP verhilft einer an Epilepsie erkrankten Frau zur Anfallsfreiheit.

- 22 Vom Mystischen zum Menschlichen
- 24 Mitten im Leben – mit Epilepsie
- 26 Snoezelen
- 28 Anders normal großwerden
- 30 Die Hoffnung bleibt
- 32 Mit Anfällen routiniert umgehen
- 35 Rundum gut beraten
- 36 Kostproben: Bücher, Filme, Podcasts, Blogs, Musik
- 38 Informationen
- 39 Übrigens, Impressum

YouTube abonnieren



EPILEPSIE: Gehirn aus dem Takt

Hätten Sie's gedacht? Etwa 800.000 Menschen leiden in Deutschland an Epilepsie – etwa genauso viele haben Rheuma oder Diabetes. Auch rund 200.000 Kinder sind von der neurologischen Erkrankung betroffen. Und doch spricht man eher über zu hohe Blutzuckerwerte oder schmerzende Gelenke als über epileptische Anfälle. Epilepsie ist in der Gesellschaft kaum präsent.

Noch immer verschweigen viele Betroffene ihre Erkrankung – aus Angst vor Vorbehalten, aus Sorge, im Arbeitsleben benachteiligt zu werden, oder aus Furcht, dass ihre Mitmenschen epilepsiekrank mit geistig beeinträchtigt gleichsetzen. Dabei sind Epilepsien gut behandelbar: Mit modernen Diagnose- und Operationstechniken und neu entwickelten Medikamenten wurden bedeutende Fortschritte erzielt. Große Hoffnungen setzen Behandelnde wie Betroffene außerdem in die genetische Forschung. Während sich diese Bereiche also stets weiterentwickeln, gibt es in Sachen Aufklärung und Entstigmatisierung noch viel zu tun. Das belegen Umfrageergebnisse: Noch immer hält jede

zehnte befragte Person Epilepsie für eine Geisteskrankheit und jedes siebte Elternpaar äußert Bedenken, sein Kind mit epilepsiekranken Gleichaltrigen spielen zu lassen.

In dieser Facetten-Ausgabe klären wir über falsche Annahmen zu Epilepsie auf, lassen Betroffene zu Wort kommen und sprechen mit Expert:innen über Anfälle, Epilepsien im Kindesalter und die Zukunft der Therapien. Für Betroffene und Angehörige haben wir verschiedene Hilfsangebote und Anlaufstellen zusammengestellt und wir zeigen, wie Außenstehende bei einem epileptischen Anfall helfen können. Denn auch das ergaben Umfragen: Die Lebensqualität für Menschen mit Epilepsie wird entscheidend davon mitbestimmt, was andere von ihrer Krankheit wissen und welche Einstellung sie dazu haben.

Nicola Netzer

Diagnose Epilepsie: Aus Angst vor unerwarteten Anfällen und Stigmatisierung ziehen sich viele Betroffene aus dem sozialen Leben zurück.



Foto: Ernst Fessler

Stimmt das wirklich?

Fehlannahmen rund um Epilepsie

Rund 800.000 Menschen in Deutschland leiden an Epilepsie. Bei der Erkrankung des Nervensystems kommt es zu verschiedenartigen Anfällen. Die Krankheit ist gut behandelbar, etwa zwei Drittel der Betroffenen sind unter medikamentöser Therapie anfallsfrei. Den meisten sieht man ihre Erkrankung nicht an – und doch bedeutet die Diagnose für viele ein Stigma. Noch immer kursieren in der Gesellschaft ein falsches Bild und Fehlinformationen zu Epilepsie. Einigen dieser ist die Facetten-Redaktion mit Epileptologe Dr. Hartmut Baier nachgegangen und klärt auf.

„Anfälle schädigen das Gehirn.“

Epileptische Anfälle an sich sind nicht bedrohlich oder schädigend für das Gehirn. „Die aktuelle Auffassung ist, dass die zur Epilepsie führenden Faktoren mehr Bedeutung haben als der Anfall selbst“, bewertet Baier die zu dieser Fragestellung schon länger geführte Diskussion. Eine Ausnahme ist jedoch der sogenannte Status epilepticus, bei dem epileptische Aktivität nicht in einen Anfall, sondern in einen – von außen später oft nicht mehr erkennbaren – Dauerzustand übergeht. „Das kann das Nervensystem nachhaltig schädigen“, so Baier.

„Ein Anfall deutet immer auf eine Epilepsie hin.“

„Nein, ein epileptischer Anfall ist erstmal nur als Symptom zu betrachten“, erklärt Baier. Wer einen einzelnen epileptischen Anfall erleidet, muss nicht zwingend an einer Epilepsie erkrankt sein. Akute Ursachen wie eine Gehirnentzündung oder -blutung können hinter einem Anfall stecken. Auch können hohes Fieber bei Kindern oder Alkohol- oder Drogenabhängigkeit bei Erwachsenen Anfälle auslösen, ohne dass die Betroffenen an einer Epilepsie leiden. Nur wenn bestimmte Bedingungen erfüllt sind, führt ein epileptischer Anfall auch zur Diagnose Epilepsie. [hand:point:right](#) Mehr zu Diagnostik auf Seite 12

„Autofahren und Epilepsie? Das geht doch nicht.“

Fakt ist: Sitzt jemand während eines epileptischen Anfalls am Steuer, sind andere Verkehrsteilnehmende gefährdet und es kann zu schweren Unfällen kommen. Grundsätzlich gilt: Wer Anfälle erleidet, ist nicht in der Lage ein Fahrzeug zu führen, so lange das Risiko besteht, erneut Anfälle zu bekommen. Trotzdem schließen sich Autofahren und Epilepsie nicht aus. Besteht eine nachgewiesene Anfallsfreiheit von mindestens einem Jahr und spricht das medizinische Gutachten für die Fahrtüchtigkeit, ist es Erkrankten erlaubt, Auto zu fahren – nicht jedoch LKWs und Busse.

„Epilepsiekranken dürfen keinen Sport treiben.“

Sport treiben ist für Erkrankte durchaus möglich – und grundsätzlich sogar empfehlenswert. „Körperliche Betätigung tut gut und ist an sich nicht anfallsfördernd“, weiß Baier. Es bleiben jedoch gewisse Einschränkungen: Risikoreiche Sportarten, bei denen die Gefahr besteht, abzustürzen oder zu ertrinken, sollten vermieden oder erst nach längerer Anfallsfreiheit begonnen werden. Als risikoarm gelten Sportarten wie Wandern, Yoga oder Tanzen. Zusätzlich ist es gut, nicht alleine Sport zu treiben und bei Bedarf auf präventive Hilfsmittel wie Helme oder schützende Polsterungen am Körper zurückzugreifen.

„Einen epileptischen Anfall erkennt man sofort.“

Der Körper krampft und versteift, Betroffene verlieren das Bewusstsein und stürzen – so ist die weitverbreitete Annahme, wie ein typischer epileptischer Anfall abläuft. Tatsächlich gibt es neben dieser schweren Anfallsform (früher „Grand-mal-Anfall“ genannt) viele weitere Formen, die teils innerhalb weniger Sekunden und von Außenstehenden unbemerkt im Stillen verlaufen können. So erleiden zum Beispiel die Betroffenen bei sogenannten Absencen eine kurzzeitige Bewusstseinsstörung mit kaum merklichen körperlichen Symptomen. [hand:point:right](#) Mehr epileptischer Anfälle auf Seite 10

„Außenstehende müssen bei einem Anfall sofort eingreifen.“

Der Impuls, als Außenstehender bei einem epileptischen Anfall direkt einen Krankenwagen zu rufen, ist groß. Doch: „Auch hier gilt: Ein Anfall ist lediglich ein Symptom und kein Notfall“, betont Baier. In der Regel dauern Anfälle nicht länger als zwei Minuten und hören von selbst wieder auf. Trotzdem gilt für Außenstehende: Ruhe bewahren, für eine weiche Unterlage des Kopfes sorgen und die Person nach dem Anfall in die stabile Seitenlage bringen. Dauert ein Anfall länger als drei Minuten, die Person bleibt bewusstlos oder folgen weitere Anfälle, muss ein Krankenwagen gerufen werden. Betroffenen während eines Anfalls ein Notfallmedikament zu verabreichen, davon rät Baier entschieden ab: „Eine Akut-Behandlung ist nicht möglich. Kein Medikament ist so schnell im Gehirn, dass es sofort wirkt.“ Zusätzlich werde die betroffene Person durch die Nebenwirkungen beeinträchtigt.

Text: Nicola Netzer

Herausfordernde Epilepsiebehandlung

Im Interview spricht der Epileptologe Dr. Hartmut Baier über die diagnostischen und therapeutischen Herausforderungen bei Epilepsien und erklärt, was die Epilepsiediagnose mit einem Mosaik gemeinsam hat.



Dr. Hartmut Baier

Dr. Hartmut Baier ist seit 2005 Chefarzt der Abteilung Epileptologie im ZfP Südwürttemberg und Vorstandsvorsitzender des Epilepsiezentrums Bodensee. In der Epilepsiebehandlung ausgebildet wurde er im Epilepsiezentrum Bethel in Bielefeld. Vor seiner Tätigkeit in Weissenau war der Facharzt für Nervenheilkunde Oberarzt der Neurologischen Klinik der Universität Ulm sowie Oberärztlicher Leiter der Poliklinik des Epilepsie-Zentrum Zürich.

FACETTEN: Mit einem epileptischen Anfall verbinden viele krampfartige Bewegungen und Bewusstlosigkeit. Was passiert dabei im Gehirn?

DR. HARTMUT BAIER: In erster Linie ist ein epileptischer Anfall eine natürliche Reaktion des Gehirns. Bei dieser kurzzeitigen Funktionsstörung schaukelt sich elektrische Aktivität in bestimmten Nervenzellen auf und breitet sich an verschiedenen Orten im Gehirn aus. Dort unterdrückt die Erregung die normalen Gehirnfunktionen und verursacht Symptome eines epileptischen Anfalls. Anfälle können jedoch ganz unterschiedlich sein und reichen von milden Anfallsformen bis hin zu schweren generalisierten Anfällen. Tatsächlich erleiden fünf Prozent aller Menschen im Laufe ihres Lebens einen oder mehrere epileptische Anfälle, aber nicht bei jedem wird auch eine Epilepsie diagnostiziert.

FACETTEN: Ab wann spricht man dann von Epilepsie?

BAIER: Wenn ohne besondere äußere Umstände und unter Alltagsbedingungen ein oder mehrere Anfälle aufgetreten sind. Hat jemand einen epileptischen Anfall und bleiben die weiteren diagnostischen Maßnahmen jedoch unauffällig, betrachtet man es erstmal nur als Einzelereignis. Somit muss nach einem epileptischen Anfall immer sorgfältig nach weiteren Hinweisen geschaut werden, die die Diagnose einer Epilepsie untermauern.

FACETTEN: Sie sprechen von Epilepsien, das heißt die eine Epilepsie gibt es nicht?

BAIER: Richtig. Epilepsie bezeichnet keine einheitliche Krankheit, sondern ist der Oberbegriff für zahlreiche epileptische Syndrome, also sehr unterschiedliche Konstellationen von Symptomen. Entsprechend vielfältig sind die Epilepsieformen. Sie alle haben als Erkrankung gemeinsam,

dass Anfälle auftreten. Je nach Syndrom wird versucht, den oder die Patient:in entsprechend zu behandeln und über die Prognose aufzuklären.

FACETTEN: Wie wird nach einem ersten Anfall diagnostisch vorgegangen?

BAIER: Zu unserer Basisdiagnostik zählen eine Elektroenzephalografie (EEG), die über 72 Stunden durchgeführt wird, die bildgebende Diagnostik mit Kernspintomografie sowie eine testpsychologische Untersuchung. Epilepsie ist weitgehend eine klinische Diagnose, die durch einen EEG-Befund zwar untermauert, aber weder bewiesen noch ausgeschlossen werden kann. Deshalb ist es wesentlich, das Ereignis und eventuell begünstigende gesundheitliche Umstände sorgfältig zu analysieren. Meist erinnern sich Betroffene nicht mehr an den Anfall und Berichte wie Arztbriefe sind eher fragmentarisch. Wir sind also auf Beobachtungen von Angehörigen angewiesen, um daraus rückzuschließen, ob es sich um einen epileptischen Anfall und letztlich um eine Epilepsie handelt. Die Epilepsiediagnose ist sozusagen ein Mosaik und je mehr Steinchen passen, umso klarer können wir uns eine Meinung bilden. Leicht zusammengesetzt ist das Mosaik, wenn jemand als Unfallfolge eine Hirnverletzung hat und Monate oder Jahre später eine Bewusstseinsstörung erleidet. Ist in diesem Fall zusätzlich das EEG auffällig, liegen ausreichend stützende Befunde vor, um schon nach einem ersten Anfall von Epilepsie zu sprechen.

FACETTEN: In Ihrem zuletzt genannten Beispiel hat sich aus einer Gehirnverletzung eine Epilepsie entwickelt. Welche Ursachen gibt es noch?

BAIER: Zum einen die erwähnten Gehirnverletzungen in Folge eines Unfalls oder der Geburt, auch frühkindliche Schädigungen des Gehirns

Eine Epilepsie kann sich immer und bei jedem entwickeln.

Dr. Hartmut Baier

können Epilepsien verursachen. Nicht immer entwickeln sich jedoch bei Hirnverletzungen auch Epilepsien. Zum anderen bewirken auch degenerative Erkrankungen im Alter wie Demenz oder Schlaganfälle Epilepsien. Ebenso können beispielsweise von Autoimmunerkrankungen verursachte Entzündungen im Gehirn sowie genetische Veränderungen zu Anfällen führen – insgesamt ist das ein sehr weites Feld. Eine Epilepsie kann sich immer und bei jedem entwickeln – je nach Alter schaut man, welche Ursache zu Grunde liegen könnte und richtet die Behandlung entsprechend aus.

FACETTEN: Was sind dabei die Herausforderungen?

BAIER: Bei der medikamentösen Therapie gilt es, ein Medikament zu finden, das die Anfälle vollständig kontrolliert und den Grundsatz zu beachten: So viel wie nötig, so wenig wie möglich. Eine Standarddosis gibt es nicht. Auch dürfen Nebenwirkungen für die Betroffenen nicht einschränkender sein als die Anfälle. Denn Antiepileptika wirken diffus, unterdrücken also nicht nur die Ausbreitung von Anfällen, sondern beeinträchtigen auch höhere kognitive Funktionen. Als Arzt muss ich zudem – mit Blick auf mögliche Nebenwirkungen – die Lebenssituation der Patient:innen berücksichtigen und die medikamentöse Therapie anpassen. Oft ist das ein langwieriger, schleppender Prozess. Auch gilt: Die Lebensqualität ist entscheidend und nicht die Anfallsfrequenz. Herausfordernd ist außerdem, Erkrankten keine Prognose geben zu können, ob sie je anfallsfrei werden oder Medikamente absetzen können und anfallsfrei bleiben.

FACETTEN: Auch Antiepileptika garantieren nicht, anfallsfrei zu werden?

BAIER: Nein, auch wenn es bei zwei Drittel der Patient:innen gelingt. Bei der Epilepsiebehandlung müssen Medikamente so eingenommen werden, als könnte jederzeit ein Anfall kommen. Ich vergleiche das gerne mit einem Bild: Der Anfall ist die Sturmflut und die Medikamente bewirken den Deichbau. Ist der Deich hoch genug, schwappt die Flut nicht über. Es gibt Epilepsien, die unter medikamentöser Behandlung über lange Jahre zur Ruhe gekommen sind, teils glückt es, dass die Medikamente abgesetzt werden können und die Patient:innen anfallsfrei bleiben. Wenn jemand zehn Jahre anfallsfrei ist und davon mindestens fünf Jahre ohne Medikamente, kann eine Epilepsie als abgeklungen betrachtet werden.

FACETTEN: Manche Betroffene müssen jedoch jederzeit mit einem Anfall rechnen – ist ein normales Leben mit Epilepsie überhaupt möglich?

BAIER: Das ist durchaus möglich, insbesondere, wenn Betroffene durch Medikamente anfallsfrei sind. Auch die Sorge, sich auf ein Behindertendasein einzustellen, ist weitgehend unberechtigt. Sicherlich gibt es Einschränkungen: Bestimmte Berufe und Sportarten dürfen nicht ausgeübt werden und Autofahren ist abhängig von der Anfallsfreiheit. Bei schlecht behandelbaren Erkrankten kann eine Epilepsie das Leben bestimmen und die Lebensqualität vergällen. Für diese Betroffenen ist es schwer zu ertragen, alles auf eventuelle Anfälle auszurichten – die eigentlich nur einen kleinen Teil ihrer Lebenszeit ausmachen. Deshalb brauchen diese Menschen eine regelmäßige Betreuung und Beratungsstellen, um ihr Leben gut gestalten zu können.

FACETTEN: Ihr Blick in die Zukunft der Epileptologie: Wo liegen die Chancen, wo die Herausforderungen?

BAIER: Kein Bereich in der Neurologie entwickelt sich so schnell, wie die genetische Forschung. Sicherlich wird es hier Erkenntnisse geben, die uns besser verstehen lassen, wieso es zu Epilepsien kommt. Beispiel: Warum bekommt der eine mit Unfallnarbe im Gehirn eine Epilepsie, der andere aber nicht? Warum tritt eine Epilepsie oft erst Jahre später auf? Welche Faktoren spielen hier noch mit? Wir hätten gerne eine Ursache – die Hirnschädigung – und eine Wirkung – die Epilepsieentwicklung. So einfach ist es leider nicht. Auch nach vielen Jahren als Experte sind meine Fragen eher mehr als weniger geworden. Definitiv wird uns der genetische Weg nochmals andere Dinge zeigen. Mit Blick auf die Medikamente hat man noch nicht den Quantensprung erreicht. Künftig wird man deshalb noch intensiver Vorgänge der Epileptogenese untersuchen – also erforschen, warum Gewebe epileptisch aktiv wird – um daraus wiederum neue Behandlungsansätze ableiten zu können.

Aufgezeichnet von Nicola Netzer
Foto: privat



Facetten bewegt, Einblick in die Abteilung Epileptologie

YouTube





Gut geschützt

Mit dem Kopf gegen die Tischkante, auf den Bordstein oder das Waschbecken – manche Epilepsiepatient:innen sind besonders sturzgefährdet und müssen jederzeit mit einem Anfall rechnen. Um schweren Kopfverletzungen vorzubeugen, tragen sie spezielle Helme. Als medizinisches Hilfsmittel gibt es diese in festen Größen oder sonderangefertigt; mit Kinnbügel, Ohrenschutz oder extra Polsterung an Stirn und Hinterkopf. Die Helme haben – anders als klassische Fahrradhelme – ein geringes Gewicht sowie stoßdämpfende Polsterungen an der Innenseite.

Text: Nicola Netzer
Foto: Ernst Fesseler

Wie aus dem Nichts

Epilepsie hat viele Gesichter: von leichten Störungen der Befindlichkeit bis zu bedrohlich erscheinenden Anfällen des ganzen Körpers. In der Bevölkerung ist die Erkrankung noch immer mit Vorurteilen besetzt.

Ein Kribbeln im unteren Rücken kann Gerd F.* gerade noch feststellen, dann verliert er das Bewusstsein und stürzt zu Boden. Dass er sich am ganzen Körper verkrampft, die Hände zu Fäusten ballt und die Augen weit aufreißt, bekommt er schon nicht mehr mit. Auch nicht, dass Arme, Beine und Rumpf zu zucken beginnen.

„Wenn der komplette Körper involviert ist, sprechen wir von einem generalisierten tonisch-klonischen Anfall“, erklärt Dr. Friedrich Behne, Oberarzt auf einer der beiden Epilepsiestationen des ZfP Südwürttemberg in Weissenau. Solche Anfälle sind meist nach zwei oder drei Minuten wieder vorbei. Gerd F. tritt dann in eine Phase der Erschlaffung über, er atmet tief und kann sich nach einiger Zeit auch wieder orientieren. Erinnern kann er sich an nichts. Was bleibt, sind tiefe Erschöpfung und Kopfschmerzen. Und ein Gefühl der Hilflosigkeit.

Die Tücken der Erkrankung

„Der Leidensdruck, dem epilepsiekranken Menschen ausgesetzt sind, ist enorm“, weiß Behne. Dabei spielt vor allem auf die gesellschaftliche Stigmatisierung an. „Epileptische Anfälle, gerade, wenn sie in der Öffentlichkeit passieren, sind für die Betroffenen meist

„Das Schlimmste ist die Ausgrenzung.“

Gerd F.

sehr schambesetzt.“ Zudem schränken sie die Teilhabe in vielen Lebensbereichen ein, führen zu sozialem Rückzug, familiären Problemen oder dem Verlust des Arbeitsplatzes. Dasselbe auch die eigentliche Tücke der Erkrankung. Denn für das Gehirn selbst ist der Anfall in der Regel nicht schädlich. Die Gefahr liege vielmehr in den Risiken, die ein unkontrollierter Sturz mit sich bringt: Prellungen, Schürfwunden, manchmal auch Knochenbrüche. „Das Schlimmste jedoch ist die Ausgrenzung.“

Dabei sind längst nicht alle epileptischen Anfälle so offensichtlich wie bei Gerd F. Manchmal zucken bei einem Anfall lediglich einzelne Muskeln, bei anderen Anfällen ist von außen gar nichts zu sehen, beispielsweise ein plötzlich eintretendes Gefühl der Angst, Sehstörungen, Missempfindungen oder veränderte Höreindrücke. „Das hat mit der Region im Gehirn zu tun, in der ein Anfall auftritt“, erklärt Behne. Und räumt gleich noch mit einem weiteren Vorurteil auf: Ein einzelner Anfall deutet nicht zwangsläufig auf eine Epilepsie hin. Das ist erst der Fall, wenn sich in einer Zeitspanne von 24 Stunden mindestens zwei nicht provozierte Anfälle ereignen.

Wie lassen sich Anfälle behandeln?

Medikamente

In vielen Fällen sind Anti-Anfallsmedikamente (auch Antiepileptika oder Antikonvulsiva genannt) das Mittel der Wahl. Um die teilweise starken Nebenwirkungen zu minimieren, sollte die individuelle Situation der Patient:innen, beispielsweise Alter, kognitive Leistungsfähigkeit und eventuelle Begleiterkrankungen berücksichtigt werden. Zum Teil dauert es einige Wochen oder sogar Monate, bis die volle Wirkungskraft eintritt.

Stimulationsverfahren

Die bekannteste Variante ist die Vagus-Nerv-Stimulation. Unter der Haut im Brustbereich wird ein elektrisches Gerät eingesetzt und mit dem Vagusnerv im Hals verbunden. Dieses sendet regelmäßige Impulse an das Gehirn, um Anfälle zu verhindern.

Operative Verfahren

Wenn Medikamente nicht wirken und Ursache der Epilepsie eine Gewebeveränderung im Gehirn ist, kann der entsprechende Bereich – je nach Lage und Funktion im Gehirn – operativ entfernt werden.

Eine genaue Analyse der Anfälle ist Dreh- und Angelpunkt einer erfolgreichen Behandlung. Um möglichst präzise Informationen zu erhalten, sind die Stationsbetten mit einer Videoüberwachung ausgestattet. Die Aufzeichnungen liefern wichtige Erkenntnisse.



Entladung von Nervenzellen

Grundsätzlich unterscheidet man dabei zwischen Störungen, die sich auf eine Hirnregion beschränken – die sogenannten fokalen Anfälle – und generalisierten Anfällen, die das ganze Gehirn betreffen. Bei einem epileptischen Anfall kommt es in einer oder der gesamten Hirnregion zu einer zeitgleichen Entladung von Nervenzellen, die zu einer Überaktivität führt und beispielsweise kurzzeitige Störungen des Verhaltens oder des Bewusstseins mit sich bringt.

Weil Anfälle so verschieden sein können und immer dynamisch verlaufen, geben sie Behne und seinem Team wichtige Hinweise auf die Ursache und Therapiemöglichkeiten der Erkrankung. „Hier sind die Berichte der Angehörigen, die solch einen Anfall miterlebt haben, eine große Hilfe“, so der Oberarzt. „Je genauer die Schilderungen sind, desto mehr Rückschlüsse lassen sich daraus ziehen.“ Daher ermutigt er die Angehörigen, Anfälle wenn möglich mit dem Smartphone zu filmen – auch wenn das sicherlich keine einfache Aufgabe sei und Überwindung koste. Auf den Epilepsiestationen des ZfP stehen speziell für diese Zwecke videoüberwachte Betten bereit. Somit lassen sich auch Anfälle, die nachts passieren, genau auswerten. „Hieraus erhalten wir wichtige Hinweise zum Entstehungsort der Erkrankung und können daraus Erkenntnisse für eine gezielte Behandlung ableiten.“

Text und Foto: Heike Amann-Störk

Was tun bei einem epileptischen Anfall?

Wenn jemand am ganzen Körper verkrampft, hinfällt und das Bewusstsein verliert, empfiehlt Dr. Friedrich Behne:

Verletzungsrisiko minimieren

Wenn möglich versuchen, die Person aufzufangen. Gefährliche Gegenstände außer Reichweite bringen und für eine weiche Lage des Kopfes sorgen.

Sich selbst schützen

Während eines Anfalls werden massive Kräfte freigesetzt – bitte keinesfalls versuchen, die Betroffenen festzuhalten.

Nach dem Anfall

Wer einen Anfall hinter sich hat, kann einige Zeit benötigen, um wieder zu sich zu kommen. Um die Atemwege freizuhalten, den Betroffenen am besten in die stabile Seitenlage bringen. Wenn die Person zum ersten Mal einen Anfall erlitten hat, dieser länger als drei Minuten dauerte oder man unsicher ist, den Rettungsdienst (112) rufen.

*Name von der Redaktion geändert

Epilepsie erkennen

Ein einzelner Anfall bedeutet nicht zwangsläufig, dass eine Epilepsie vorliegt. Um herauszufinden, welche Ursachen dahinter stecken, kommen in der Weissenauer Abteilung Epileptologie verschiedene Diagnoseverfahren zum Einsatz.

Die Anfälle beschreiben

Voraussetzung für eine sichere Diagnose ist eine möglichst genaue Beschreibung des Anfalls. Da Betroffene selbst meist wenig davon mitbekommen, liefern zusätzliche **Berichte von Augenzeugen** den Behandelnden wichtige Informationen. Gab es irgendwelche Vorzeichen? Kam es zum Sturz und wenn ja, wie sah dieser aus? Welche Körperteile waren betroffen? Was passierte in dieser Zeit mit den Augen? Wie lange hat der Anfall gedauert? Je mehr Details und unterschiedliche Perspektiven bekannt sind, desto besser lassen sich Rückschlüsse auf die Ursache des Anfalls ziehen. Daher raten Expert:innen inzwischen auch dazu, dass nahestehende Personen die Anfälle mit einem Smartphone aufzeichnen.

Zum Aufzeichnen von Anfällen hat die Deutsche Epilepsievereinigung ein hilfreiches Faltblatt erstellt:

„Anfälle Angehöriger dokumentieren“ –

Deutsche Epilepsievereinigung, www.epilepsie-vereinigung.de



eye

video

Videodokumentation

Insbesondere bei unklaren nächtlichen Auffälligkeiten kann es schwer sein, epileptische Anfälle von anderen Phänomenen abzugrenzen. In der Abteilung Epileptologie besteht die Möglichkeit, nächtliche **Anfälle im Video** aufzuzeichnen, um in solchen Zweifelsfällen Klarheit zu schaffen.

Neuropsychologische Tests

Epilepsie kann die kognitive Leistungsfähigkeit beeinträchtigen und beispielsweise Konzentrationsschwierigkeiten auslösen. Bei neuropsychologischen Untersuchungen werden Fähigkeiten wie Aufmerksamkeit, Lern- und Problemlösefähigkeit oder auch Sprach- und Denkvermögen sowie die Motorik überprüft. Dabei kommen **standardisierte Testverfahren** zum Einsatz. Diese dienen zu diagnostischen Zwecken, können aber auch zur Qualitätskontrolle therapeutischer Maßnahmen eingesetzt werden.

brain

Hirnströme messen

Eine Elektroenzephalografie (EEG) gehört bei der Epilepsiediagnostik zu den Routineverfahren. Dabei wird die elektrische Aktivität des Gehirns gemessen. Mit Hilfe einer Haube werden Elektroden an bestimmten ausgemessenen Punkten am Kopf angebracht. Die Aufzeichnung dauert normalerweise 20 Minuten. Während dieser Zeit werden gezielt Reize gesetzt, wie beispielsweise flackerndes Licht, um zu überprüfen, wie sich die Hirnströme dabei verändern. Bei unklaren Fällen ist es manchmal notwendig, längere Messungen über mehrere Tage durchzuführen. Die Technik ist inzwischen so fortgeschritten, dass man mit einem kleinen, tragbaren Gerät ein **vollwertiges EEG** über einen Zeitraum von 24 Stunden aufzeichnen kann.

head

Bildgebende Verfahren

Die Magnet-Resonanz-Tomografie (MRT) ist in der Epilepsiediagnostik das wichtigste bildgebende Verfahren. Dabei werden durch Messungen in unterschiedlich angelegten Magnetfeldern Schichtaufnahmen des Kopfes erzeugt. Diese bilden den Aufbau und die Struktur des Gehirns sehr detailliert ab. Dabei lassen sich Veränderungen in der Hirnstruktur sichtbar machen, die Ursache einer Epilepsie sein können.

scan

Text: Heike Amann-Störk

Vor Ort ideal versorgt

Eine Kooperation der besonderen Art pflegt die Weissenauer Epileptologie mit der 40 Kilometer entfernten Camphill Dorfgemeinschaft Hermannsberg: Dort werden Bewohner:innen mit Epilepsie etwa alle zwei Monate vor Ort fachärztlich betreut.

Es ist sommerlich heiß an diesem Vormittag. Der für die Elektroenzephalografie, kurz EEG, vorbereitete Raum ist dennoch angenehm temperiert. Es handelt sich um das Wartezimmer im medizinischen Bereich der Camphill Dorfgemeinschaft Hermannsberg. Ein Teil der Stühle musste für einen Liegesessel weichen. In dem können es sich die Patientinnen und Patienten während der EEG bequem machen.

Pünktlich um 9 Uhr geht es los mit dem ersten Bewohner. Es ist Klaus*. Der 54-Jährige lebt seit mehr als 20 Jahren in einer der Hausgemeinschaften der Einrichtung, er ist von Geburt an geistig und körperlich eingeschränkt. Verbal zu kommunizieren, fällt ihm schwer. Seit vielen Jahren hat er auch epileptische Anfälle, die dank der kompetenten fachärztlichen Betreuung inzwischen seltener geworden sind. Einer seiner Betreuer begleitet ihn.

Empathie und Vertrauen

Die Leiterin des medizinischen Bereichs, Michaela Mentzel, kennt Klaus und seine Krankenakte gut. Und auch für Katrin Schneevogt von der Weissenauer Epileptologie des ZfP Südwestfalen, die heute das EEG durchführt und dafür ihr ganzes Equipment dabei hat, ist er kein Unbekannter. Für Mentzel ist genau das einer der großen Vorteile der Kooperation: „Ganz im Sinne der Patienten können wir so den Ablauf optimal gestalten, denn im Umgang bedarf es Empathie und Vertrauen – auf diese Weise läuft das Ganze immer auf Augenhöhe, sehr rücksichtsvoll und unaufgeregt ab.“

Nach Klaus sind an diesem Tag noch sieben weitere Patient:innen eingeplant. Für jeden sind rund 45 Minuten vorgesehen. „Durch die regelmäßige Betreuung hat sich die Anfallsituation bei unseren Bewohnern insgesamt deutlich verbessert. Aus meiner Sicht werden sie dank dieses 1:1-Kontakts im gewohnten Umfeld und ohne Reisestress vorbildlich versorgt“, sagt Mentzel, die sich um das ganze Drumherum wie etwa Termine, Rezepte und Medikationspläne kümmert.

Im vertrauten Umfeld

Mentzel fungiert als Schnittstelle zwischen den Betroffenen und Dr. Hartmut Baier, der immer einen Tag nach den EEG-Ableitungen die Dorfgemeinschaft besucht, um die Patient:innen zu sehen, zu untersuchen sowie um die EEG-Befunde und aktuelle Laborwerte zu sichten. Für den Chefarzt der Epileptologie des ZfP Südwestfalen birgt diese Form der aufsuchenden Versorgung zahlreiche Vorteile: „Die Untersuchung im vertrauten Umfeld macht eine Beurteilung etwaiger Nebenwirkungen zuverlässiger möglich.“

Auch könne durch den Einbezug der Bezugsbetreuer:innen eine präzisere Anfallsbeschreibung erfolgen und bei Unsicherheiten im Umgang mit Anfällen das Behandlungskonzept besser erläutert werden. Baier: „Insbesondere Menschen mit autistischer Wesensart, die leicht verunsichert werden durch lange Autofahrten und die das Warten in Wartezimmern sowie die nicht ausreichend zu präzisierenden Zeitabläufe nicht gut ertragen, können sich durch diese Form der Konsultation wesentlich leichter darauf einlassen.“

Die aufsuchende Behandlung mit Konsultation und EEG-Ableitung startete Baier 2010 an der Blindenschule Baidt. 2013 kam die Dorfgemeinschaft Hermannsberg und 2019 die Dorfgemeinschaft Lehenhof hinzu. „Davor sind wir mit den Bewohnern immer einzeln nach Weissenau gefahren, was viel Aufwand und auch Stress für die Betreuten bedeutete. Dass dies alles vor Ort geschehen kann, ist für alle Beteiligten ein Gewinn – ganz nach dem Motto ‚Gemeinsam gelingt Gutes‘“, ist Mentzel überzeugt.

Für die Untersuchenden ist der logistische Aufwand natürlich höher als bei der ortsgebundenen Sprechstunde in der Klinik. Doch für Chefarzt Baier steht fest: „Diesem erhöhten Aufwand stehen erhebliche Verbesserungen in der Behandlungsqualität gegenüber, sodass es wünschenswert wäre, diese als Pilotprojekt initiierte Versorgung zum Standard zu machen für Menschen mit Intelligenzminderung und Epilepsie, die in Wohnheimen der Behindertenhilfe leben.“

Derzeit sei dieses Behandlungsmodell nicht Teil der Regelversorgung, und die Vergütung dafür nach dem EBM (einheitlichen Bewertungsmaßstab) leider auch nicht kostendeckend. Baier: „Es bleibt zu hoffen, dass in der gesundheitspolitischen Diskussion zur Neuordnung der medizinischen Versorgung derartige Formen nicht nur nach den Kosten, sondern vielmehr nach der zu erreichenden Qualität beurteilt werden.“

Text und Fotos: Stefan Angele

Stefan Angele hofft, dass diese Kooperation noch lange Bestand haben kann. marker

*Name von der Redaktion geändert.

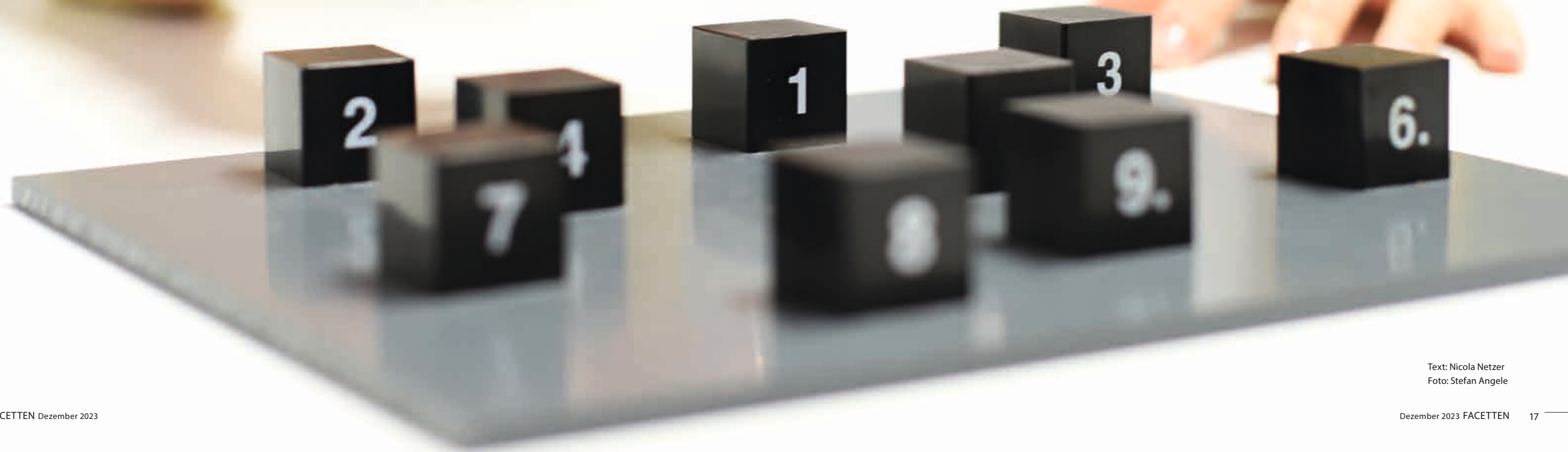


Die Camphill Dorfgemeinschaft Hermannsberg ist eine Einrichtung der Behindertenhilfe. Derzeit leben hier rund 115 Bewohnerinnen und Bewohner in elf Hausgemeinschaften zusammen. Die Betreuenden sind Heilpädagog:innen, Heilerziehungspfleger:innen und Pflegekräfte. Manche der Mitarbeitenden leben in separaten Wohnungen ebenfalls auf dem Gelände. „Unsere Bewohnerinnen und Bewohner haben in der Regel eine Mehrfachbehinderung sowie oftmals eine psychiatrische Diagnose und sind zum Teil autistisch, intelligenzgemindert und/oder zeigen Verhaltensauffälligkeiten“, erläutert Michaela Mentzel. Etwa 35 von ihnen haben eine Epilepsie und werden von Dr. Hartmut Baier ärztlich betreut.

map-marker-exclamation Menschen mit geistiger Behinderung entwickeln deutlich häufiger eine Epilepsie als welche ohne geistige Einschränkung.

Detektivarbeit am Gehirn

Wie beeinflusst ein Medikament die kognitiven Fähigkeiten einer epilepsiekranken Person? Aus welchem Bereich des Gehirns entstammen Konzentrationsprobleme? Hinweise dazu können neuropsychologische Tests wie der Block-Tapping-Test geben. Dieser untersucht das visuelle-räumliche Arbeitsgedächtnis als Teil der sogenannten exekutiven Funktionen, zu denen das logische und planende Denken gehört. Zu Beginn tippt die oder der Testende drei Blöcke in einer bestimmten Reihenfolge an, die die Testperson unmittelbar nachtippen muss. Die Sequenz von mindestens fünf Blöcken sollte sich ein:e Proband:in merken können.



Erkrankte werden zu Experten

Eine Epilepsie-Erkrankung ruft oftmals Fragen und Unsicherheiten hervor – sowohl bei Betroffenen als auch bei Angehörigen. Um damit besser umgehen zu können, klärt das Schulungsprogramm MOSES auf.

Acht Personen sitzen in einem Halbkreis rund um ein Flipchart, an dem verschiedene Fragen zu lesen sind: Welche Anfallsarten kennen Sie? Wie läuft ein Anfall bei mir ab – was wurde mir von anderen darüber berichtet? MOSES-Trainerin Angela Giray schaut gespannt in die Runde und eine junge Frau berichtet, wie ihre Krampfanfälle ablaufen. Ein älterer Herr dagegen erzählt, dass seine Anfälle immer im Schlaf seien und er es erst morgens bemerkt, da er alleine lebt. Die Gruppe ist gemischt, es sind Betroffene wie Angehörige vertreten. Sie alle nehmen am Seminar MOSES teil, um sich über das Thema Epilepsie fortzubilden, sich mit anderen auszutauschen und über ihre Erfahrungen zu sprechen.

MOSES steht für „Modulares Schulungsprogramm Epilepsie“ und ist ein interaktives Aufklärungs- und Informationsprogramm rund um die Erkrankung Epilepsie. Zu den langjährigen Autor:innen des Programms zählt auch Dr. Hartmut Baier, Chefarzt der Abteilung Epileptologie in Weissenau. Dort bietet die Abteilung des ZfP Südwürttemberg mit dem Epilepsiezentrum Bodensee die Schulungen

an. Angela Giray ist Diplom-Sozialpädagogin und eine von mehreren ausgebildeten MOSES-Trainerinnen. „Manchmal sind übertriebene Ängste da“, berichtet Giray von den Schilderungen der Teilnehmenden. Dies sei gerade im Umgang mit Anfällen zu beobachten. In MOSES können diese Unsicherheiten aufgegriffen und thematisiert werden. Zudem eröffne das Programm neue Perspektiven und Ideen, um mit der Krankheit umzugehen.

Eigeninitiative fördern

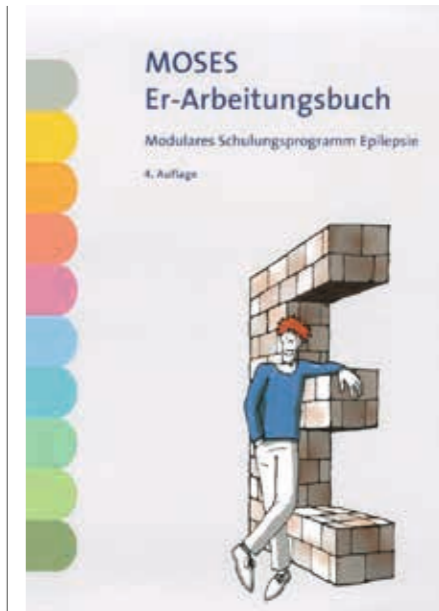
„Die Betroffenen sollen sozusagen Botschafter der eigenen Krankheit werden“, beschreibt Giray das Konzept. Ein besseres Krankheitswissen könne schließlich zu mehr Verständnis bei sich selbst und im Umfeld führen. „Der Patient bekommt durch sein Wissen eine Eigenverantwortlichkeit und Bestärkung zurück“, weiß die Trainerin auch aus ihrer langjährigen Arbeit auf den Epilepsiestationen. Im Seminar ist ihr eine offene Atmosphäre wichtig, die es ermöglicht, sich leichter zu öffnen.

In dem Programm werden von der Kleingruppe verschiedene Themen Schritt für Schritt erarbeitet, insgesamt gibt es neun Module. Diese reichen von Leben mit Epilepsie über aufklärendes Basiswissen, Therapie und Diagnostik bis hin zu Selbstkontrolle oder Psychosoziale Aspekte. Es sind immer mindestens zwei MOSES-Trainerinnen im Seminar dabei. Die Teilnehmenden sollen aktiv mitarbeiten und sich eigene Erfahrungen oder Gelerntes in ihrem Er-Arbeitungsbuch notieren. „Das gemeinsame Erarbeiten eines Themas steht im Vordergrund“, betont die Sozialpädagogin. Sie möchte dazu beitragen, dass die Betroffenen mit ihren behandelnden Fachpersonen auf Augenhöhe kommunizieren können. Außerdem sollen Erkrankte dazu befähigt werden, selbst aktiv zu werden. Das Programm ist nicht nur für Personen gedacht, die ihre Diagnose erst neu erhalten haben, sondern auch für länger Erkrankte oder stationäre Patient:innen, die sich intensiver mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen wollen.

Pro Jahr wird das Seminar viermal in Weissenau angeboten, die Teilnehmenden kommen meist aus der näheren Umgebung oder den umliegenden Landkreisen. Eine Voranmeldung ist nötig und das Seminar ist kostenpflichtig. Das Epilepsiezentrum Bodensee mit der epileptologischen Abteilung des ZfP in Weissenau ist als Schulungszentrum anerkannt, deshalb beteiligen sich die Krankenkassen oft oder übernehmen auch die gesamten Seminarkosten für die Betroffenen. Bei Angehörigen stellt sich die Kostenübernahme jedoch oft schwierig dar, beschreibt Giray die Problematik. Dass sie mit teilnehmen, sei jedoch äußerst hilfreich für die Betroffenen, weiß die MOSES-Trainerin. Angehörige könnten beispielsweise gut beschreiben, wie sie den Anfall eines Familienmitglieds miterleben. Dies könne eine neue Sichtweise eröffnen.

Giray und die anderen Seminartrainerinnen machen Patient:innen auf den Epilepsiestationen auf das Programm aufmerksam, Informationsmaterial lassen die MOSES-Kolleginnen aber auch bei den zuweisenden fachärztlichen Praxen in der Region auslegen. Zudem gibt es eine bundesweite Webseite, die alle MOSES-Seminare gesammelt aufzeigt. Angela Giray freut sich nach einem Seminarwochenende wie zuletzt Ende September jedes Mal, wenn sie die Teilnehmenden abholen konnte und ihnen die Tage etwas gebracht haben. „Besonders Spaß macht es in einer Gruppe, aus der viele unterschiedliche Beiträge kommen.“ Und sie ist schon gespannt, wen sie bei der nächsten Schulung vor sich sitzen hat. **f**

Text: Elke Cambré
Fotos: Ernst Fessler, Nicola Netzer



Er-Arbeitungsbuch

Kursbegleitend zum MOSES-Seminar erhalten die Teilnehmenden das sogenannte Er-Arbeitungsbuch, das sie während der Schulungseinheiten ausfüllen sollen. So haben sie Gelerntes und eigene Erfahrungen im Nachgang an das Seminar zu Hause als Nachschlagewerk vorliegen. Das Buch enthält zudem alle Kurseinheiten, ein Glossar mit den wichtigsten Begriffen und zeigt Informations- und Netzwerkstellen auf.

Mehr zum MOSES-Schulungsprogramm unter www.moses-schulung.de

👉 MOSES-Trainer:innen müssen verschiedene Kurse besuchen und das Zertifikat alle 3 Jahre re-zertifizieren lassen.

👉 In einer Studie konnte die positive Auswirkung der Schulungsteilnahme festgestellt werden.

👉 Die Seminare werden deutschlandweit an verschiedenen Orten von Dresden über Köln und Regensburg bis hin nach Ravensburg-Weissenau angeboten.

Endlich wieder ein normales Leben

Nicht immer bedeutet eine Epilepsie-Erkrankung dauerhafte Anfälle und viele Einschränkungen im täglichen Leben. Christine Born erkrankte als Kind und kann heute ein unbeschwertes Leben führen.

Die eigenen Kinder aufwachsen zu sehen, mit der Familie in die Berge fahren zu können und keine Angst mehr vor Anfällen haben zu müssen: „Das alles ist für mich nicht selbstverständlich, ich bin sehr dankbar“, sagt Christine Born aus Achstetten bei Laupheim. Die 37-Jährige weiß, was es bedeutet, von einer Epilepsie eingeschränkt zu sein. Beim FACETTEN-Gespräch in einem Café berichtet die heute zweifache Mutter, wie ihr Leben lange nicht lebenswert war.

Ihre Krankheitsgeschichte beginnt, als sie sieben Jahre alt ist. Ihre Eltern bemerken bei ihr eine Verhaltensänderung und kleinere epileptische Anfälle. Nach mehreren ärztlichen Untersuchungen, CT und MRT steht fest: Christine hat einen Gehirntumor mit vier Zentimetern Durchmesser und muss operiert werden. Danach ist das Mädchen jahrelang beschwerdefrei. „Man war damals davon ausgegangen, dass alles entfernt werden konnte und ich danach medikamentös gut eingestellt war“, erklärt die Erwachsene heute. Doch in der Pubertät geht ihr Leidensweg erst richtig los und die Anfälle beginnen von neuem.

Bloß keine Aufmerksamkeit

Christine Born erinnert sich an die epileptischen Anfälle während ihrer Ausbildungszeit zurück: „Ich bekam zuerst eine Art Aura mit Wahrnehmungsbeeinträchtigungen und Sinnesstörungen im Gesicht.“ Jedes Mal, wenn das passiert, zieht sich Christine in einen anderen Raum zurück und kann sich noch hinsetzen, bevor der Krampfanfall beginnt. „Ich hatte keine Kontrolle mehr über meinen Körper und wollte das heimlich ohne Aufmerksamkeit geschehen lassen, das war mir alles so unangenehm.“ Die Anfälle kommen etwa alle zwei Tage vor, oft nach zu viel körperlicher Anstrengung. Als junge Erwachsene wird der Leidensdruck irgendwann zu groß: Christine schämt sich und zieht sich mehr und mehr zurück, traut sich nicht mehr nach draußen. „Das war nicht mehr lebenswert. Ich wollte so nicht weiterleben“, erzählt sie.

Ihre Eltern bestärken sie, sich wieder ärztliche Hilfe zu holen. Nach Untersuchungen im Krankenhaus in Ravensburg, in dem ihr damals der Gehirntumor entfernt wurde, wird sie an Dr. Hartmut Baier, Chefarzt der Epileptologie des ZfP Südwürttemberg in Weissenau, verwiesen. Dort wird die Anfang 20-Jährige stationär aufgenommen und weiter untersucht. Sie probiert verschiedene Medikamente aus, die sie nicht alle gut verträgt. Nach weiteren Untersuchungen entsteht der Verdacht, dass der Tumor im Kindesalter nicht vollständig entfernt wurde und weiter auf Gewebe drückt. Eine weitere Operation am Gehirn steht zur Debatte, doch Christine ist skeptisch. Ihr Vater und Dr. Baier ermutigen

sie schließlich, den Eingriff machen zu lassen, dieses Mal in der Klinik in Gönzburg. „Es war die einzige Möglichkeit für mich, wieder ein unbeschwertes Leben führen zu können. Alles andere half zuvor ja nichts.“

Glückliches Familienleben

Die OP verläuft erfolgreich und tatsächlich werden per Laser noch Reste des Tumors entfernt. Anfälle hat sie danach keine mehr und nimmt zur Sicherheit noch ein Epilepsie-Medikament ein. Jährlich fährt sie fortan zum Kontrolltermin mit EEG und Kernspin-Untersuchung in die Weissenauer Epileptologie. „Ich habe das Leben wieder genossen, endlich keine Anfälle mehr!“ Mit etwa 30 Jahren kommt bei ihr und ihrem Partner ein Kinderwunsch auf und sie lässt sich bei einem Kontrolltermin bei Dr. Baier wegen ihrer Medikamente beraten. Sie reduziert die Dosis und nimmt das Präparat in der Schwangerschaft wie ärztlich empfohlen weiter ein.

Als ihre Tochter gesund zur Welt kommt, ist Christine überglücklich. Schließlich kann sie das Medikament ausschleichen und ganz absetzen. „Seit der OP hatte ich ja keine Anfälle mehr“, berichtet die Mutter rückblickend. Auch in einer weiteren Schwangerschaft geht alles gut und sie bringt einen gesunden Jungen zur Welt. Heute kann sie einem normalen Familienleben nachgehen, ganz ohne Einschränkungen. Sie darf wieder Auto fahren und arbeitet in Teilzeit, ihre sechsjährige Tochter kam kürzlich in die Schule und ihr vierjähriger Sohn besucht den Kindergarten.

Jährliche Kontrolltermine oder Medikamente benötigt Christine Born nicht mehr. Ihr ist bewusst, dass sie sich glücklich schätzen kann. Denn sie weiß, wie eine Epilepsie-Erkrankung auch anders verlaufen kann: „Bei meinem stationären Aufenthalt habe ich Menschen gesehen, denen es viel schlechter ging als mir und die keine so gute Prognosen hatten.“ Umso dankbarer ist sie über ihr heutiges Leben. Seit der OP ist ihr Gesichtsfeld etwas eingeschränkt und sie benötigt eine Brille, aber das nimmt die zweifache Mutter gerne in Kauf. „Hauptsache ist, ich kann wieder frei leben“, sagt sie. Am Abend will sie noch mit Freundinnen etwas trinken gehen – und genießt es dann, keine Angst vor einem Anfall haben zu müssen. **!**

Text: Elke Cambré

Fotos: Ernst Fesseler, Pixabay



Elke Cambré konnte sich beim Gespräch in einem Biberacher Café richtig mit Christine mitfreuen. Schön, wenn Leidenswege auch positiv enden! **marker**

Vom Mystischen zum Menschlichen

Die Geschichte der Epilepsie reicht zurück bis ins alte Ägypten. Bis sich eine rationale Betrachtung dieser Erkrankung durchsetzte, bedurfte es jedoch Tausender von Jahren.

Einer der ältesten schriftlichen Hinweise auf Epilepsie stammt aus dem 18. Jahrhundert vor Christus. „Bezogenommen wird hier auf den in Keilschrift verfassten Gesetzestext eines babylonischen Königs, den Codex Hammurabi“, erklärt Walter Fröscher, ehemaliger Ärztlicher Leiter der Neurologie und Epileptologie in Weissenau. „König Hammurabi schreibt darin, dass ein Sklave mit Epilepsie zurückgegeben werden kann, sollte er einen Monat nach dem Kauf einen Anfall haben.“ Zwar wurde der Name Epilepsie da noch nicht verwendet, die Beschreibungen seien aber bereits sehr plastisch und präzise gewesen.



Walter Fröscher war von 1985 bis 2005 Leitender Arzt der Abteilung Neurologie beziehungsweise ab 1995 der Abteilung Neurologie und Epileptologie Weissenau.

Etwa 400 v. Chr. erwähnte auch Hippokrates die Epilepsie. Er beschreibt sie als „heilige Krankheit“. So wurde Epilepsie damals genannt, daher stammt auch der heute noch manchmal verwendete Begriff „morbus sacer“ – sacer bedeutet heilig. Fröscher: „Wobei es Hippokrates wichtig war, dass diese Krankheit eben nichts Mystisches, sondern eine Gehirnkrankheit war. Und er vermutete bereits erbliche Ursachen oder embryonale Hirnschädigungen – es war also ein sehr moderner Ansatz.“

Später bezog man sich oftmals auf den Arzt Galenos von Pergamon (*129 n. Chr.), dessen Schriften epileptische Anfälle sehr präzise wiedergaben. Das Verständnis der Epilepsie als einer körperlichen Erkrankung wurde im Mittelalter jedoch zurückgedrängt hin zur Deutung als Gottesstrafe: „Im Markus-Evangelium wird ein ‚Grand Mal‘, ein ‚großer‘ epileptischer Anfall, geschildert, aber nicht als Krampfanfall, sondern als ‚Besessenheit von einem Geist‘“, so Fröscher weiter. In Einzelfällen habe diese Sichtweise bis ins 20. Jahrhundert hinein in Exorzismen, also Teufels- oder Dämonenaustreibungen gemündet – presseöffentlich bekannt wurde beispiels-

weise ein Fall aus Volkach am Main in den 1970er-Jahren.

Paracelsus (*1493) schrieb dann über die „fallenden Siechtage“, dies tat er teils rational, teils aber spekulativ. „Er schlug unter anderem eine Magnet-Therapie vor – ein an den Kopf gehaltener Magnet sollte die Krankheit abziehen. Insgesamt gab es bis ins 18. Jahrhundert hinein ganz fürchterliche und abenteuerliche Therapien – beispielsweise mit pulverisierter Hirnschale oder Pfauenkot.“

Ekzessiv starke Entladungen

Mit der Zeit besserte sich die Lage dann, insbesondere mit dem Schweizer Samuel Auguste Tissot (*1728), der Epilepsie als Gehirnkrankheit definierte und dessen Abhandlung dazu als Meilenstein in der Betrachtung dieser Erkrankung gilt. „Im 19. Jahrhundert ragt namentlich dann der Engländer John Hughlings Jackson (*1835) hervor, der richtigerweise annahm, dass es sich um plötzliche, exzessiv starke Entladungen in der grauen Hirnsubstanz handelt.“ Die erste Epilepsieklinik in Deutschland entstand 1857 in Görlitz, die zweite Einrichtung war ab 1862 die Pflingstweid bei Tettang.

Der nächste große Schritt im Verständnis der Epilepsie erfolgte durch Hans Berger, dem es 1924 gelang, das erste Elektroenzephalogramm (EEG, Hirnstromkurve) abzuleiten. In den 1960er-Jahren kam dann als wichtiges diagnostisches Hilfsmittel die simultane Doppelbilddaufzeichnung (auch: Video-EEG) auf, welche die Hirnstromkurve und das Anfallsgeschehen zeitgleich abbildet. Fröscher: „In Deutschland entwickelte dieses Verfahren Heinz Penin in Bonn, etwa zeitgleich gelang dies auch dem in Dresden geborenen Fritz E. Dreifuss in den USA.“ Später kamen dann die neuen bildgebenden Verfahren hinzu, in den 1970er-Jahren war das die Computertomografie und in den 1980ern die Kernspintomografie.

Therapeutisch eingesetzte Wirkstoffe waren Baldrian im 18. Jahrhundert und Brom im 19. Jahrhundert. Fröscher: „Die Einführung von Phenobarbital 1912 und Phenytoin 1938 in die Epilepsiebehandlung brachte dann die ersten durchschlagenden Ergebnisse.“ Seitdem wurde vor allem die Verträglichkeit der „anfallssuppressiven“ Medikamente (ASM) verbessert. „Bis heute gibt es keinen Wirkstoff, der Epilepsie heilen kann. Alle eingesetzten Medikamente wirken anfallshemmend, nach neuer Nomenklatur ‚anfallssuppressiv‘ bei zumindest zwei Dritteln der Betroffenen.“

Seit den 1930er-Jahren wurden operative Behandlungsmethoden immer weiter ausgebaut, zunächst vor allem in Frankreich und Kanada. In Deutschland war darin Otfried Foerster in Breslau führend. Der erste Lehrstuhl für Epileptologie Deutschlands wurde 1981 in Bonn gegründet.

Text: Stefan Angele
Fotos: Stefan Angele, Ernst Fessler

1992 wurde erstmals eine Epilepsiestation für Patienten mit zusätzlichen psychischen Störungen in Weissenau beantragt.

1995 wurde die Abteilung Neurologie umbenannt, seitdem heißt sie Abteilung Neurologie und Epileptologie.

1998 wurde erneut beim Sozialministerium Baden-Württemberg ein Antrag auf eine „Station für schwierig zu behandelnde Epilepsiepatienten (Jugendliche und Erwachsene)“ gestellt. Dieser Antrag hatte Erfolg.

Am 1. Januar 2000 wurde die Station eröffnet. Um die Qualität weiter zu verbessern und das Angebot nach außen hin sichtbarer zu machen, wurde der Titel Zentrum angestrebt. Um die dafür erforderlichen Kriterien zu erfüllen, wurde eine Kooperation mit der St. Lukas-Klinik der Stiftung Liebenau angestoßen.

Am 15. Februar 2001 fand die erste Planungsbesprechung statt und am 26. August 2002 wurde der Kooperationsvertrag mit der Liebenau unterzeichnet.

Insbesondere Epilepsie-Operationen betreffend, wurde 2003 eine Kooperation mit dem Epilepsiezentrum Ulm vereinbart.

2006 kamen die Waldburg-Zeil Rehabilitationskliniken für Neurologie in Wangen und für Psychosomatik in Isny hinzu.

2004/2005 veröffentlichte die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) ihren Kriterienkatalog für die Anerkennung von Epilepsiezentren.

Auf Antrag erfolgte 2009 die Zertifizierung als Epilepsiezentrum Bodensee. Diese muss alle fünf Jahre erneuert werden.

Das Epilepsiezentrum Bodensee



Das Epilepsiezentrum Bodensee am ZfP-Standort Weissenau ist eines von derzeit bundesweit 51 zertifizierten Epilepsiezentren. Die Idee dazu entstand vor dem Hintergrund der verbesserungsbedürftigen epileptologischen Versorgung in der Region, den Forderungen der Enquête-Kommission des deutschen Bundestags zur Lage der Psychiatrie in der Bundesrepublik Deutschland (1975) sowie der 1973 von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) veröffentlichten „Denkschrift Epilepsie“. Darin wurde der bundesweite Versorgungsbedarf formuliert und der Ausbau von geeigneten Sondereinrichtungen zu Epilepsieabteilungen und -zentren als „dringend notwendig“ deklariert. Der Begriff Zentrum war weder geschützt noch verbindlich definiert, wurde aber zunehmend zum Begriff für Qualität.

Mitten im Leben – mit Epilepsie

Epilepsie ist in erster Linie ein neurologisches Leiden. Dennoch profitieren viele Betroffene von der Möglichkeit einer psychotherapeutischen Behandlung und erhalten somit ein Stück Selbstsicherheit zurück.

„Ich habe Angst – davor, was die Erkrankung mit mir macht und weil die Ärzte noch nicht genau wissen, was der Auslöser meiner Anfälle ist“, sagt die junge Frau, die vor zwei Tagen erstmals stationär aufgenommen wurde. Sie sitzt gemeinsam mit drei Mitpatienten, die alle zwischen 20 und 30 sind, und Therapeutin Mirijam Geiger-Riess in einem Stuhlkreis. Auf einem Flipchart sind die vier Grundemotionen zu lesen: Trauer, Angst, Wut und Freude. Diese sind das Thema der heutigen Gruppentherapie, die einmal wöchentlich in der Abteilung Epileptologie angeboten wird.

„Epilepsie ist keine psychische Erkrankung, bringt jedoch viele Belastungen mit sich“, erklärt Geiger-Riess. Der enorme Kontrollverlust, der mit der Erkrankung einhergeht, und die Einschränkung in vielen Lebensbereichen führen nicht selten zu Angsterkrankungen, Selbstwertverlust oder Depressionen. „In der Psychotherapie lernen die Patient:innen, auf welche Bereiche ihres Lebens sie trotz Epilepsie Einfluss nehmen können, und erhalten somit nach und nach ihr Selbstvertrauen zurück.“ Manchmal können Anfälle mittels psychotherapeutischer Methoden sogar in ihrer Dauer verkürzt oder die Anfallshäufigkeit kann reduziert werden.

In der Weissenauer Abteilung Epileptologie ist Psychotherapie fester Bestandteil der Behandlung. In Einzel- oder Gruppengesprächen setzen die Betroffenen sich mit ihrer Erkrankung auseinander, lernen, diese besser zu verstehen und sich deren Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden bewusst zu machen. „Viele Menschen ziehen sich aus Angst vor den Anfällen und den damit verbundenen Reaktionen ihres



Mindestens einer von drei Menschen mit Epilepsie leidet auch psychisch.

55 %

Die Depression stellt die häufigste psychiatrische Begleiterkrankung bei Epilepsie dar. Bis zu 55 Prozent aller Patient:innen sind betroffen.

+ 30 %

Menschen mit einer Epilepsie haben eine um 30 Prozent erhöhte Wahrscheinlichkeit, an einer Angststörung zu erkranken.

Umfeldes mehr und mehr aus dem alltäglichen Leben zurück“, berichtet Geiger-Riess. In ihren Sitzungen deckt sie solche Mechanismen auf und erarbeitet gemeinsam mit den Betroffenen Lösungsmöglichkeiten.

Strategien gegen die Angst

„Wie gehen Sie mit Ihren Angstgefühlen um?“, will die Psychologische Psychotherapeutin von der jungen Patientin wissen. „Haben Sie vielleicht schon Strategien entwickelt, um sich abzulenken?“ Da es der Frau schwer fällt, ihre Empfindungen in Worte zu fassen, werden die anderen Sitzungsteilnehmer nach ihren Erfahrungen gefragt. „Mir hilft es, Gefühle rauszulassen“, sagt einer. Ein anderer berichtet, dass ihm das offene Gespräch mit dem Umfeld sehr geholfen habe. Er habe mit seiner Familie und seinem Chef ausführlich über die Epilepsie gesprochen und ihnen erklärt, was bei einem Anfall zu tun sei.

„Wissen über die Erkrankung gibt Handlungssicherheit und schützt vor Angst“, erläutert Geiger-Riess. Gerade in den Gruppensitzungen profitieren die Teilnehmenden von den Schilderungen anderer und können Erfahrungen in einem geschützten Rahmen unter Gleichbetroffenen austauschen. So lernen sie nicht nur Wege, um mit der Erkrankung und allen Begleitsymptomen besser zurechtzukommen, sondern werden sich gleichzeitig auch ihrer Ressourcen bewusst. „Häufig stigmatisieren sich die Patient:innen selbst und schränken sich unnötig ein“, weiß die Therapeutin. Dabei sind soziale Kontakte wichtig, denn: „Ein aktives und erfülltes Leben wirkt sich nicht nur positiv auf die Stimmung aus, sondern kann auch die Anfälle reduzieren.“

Das Umfeld muss stimmen

Ein weiterer Bestandteil der Psychotherapie sind Methoden zur Stress- und Angstreduktion, beispielsweise in Form von Atemübungen oder Entspannungsverfahren. Und auch die Lebensumstände, wie die familiäre Situation und das Arbeitsumfeld, werden genau beleuchtet. Im Fall der jungen Patientin findet Geiger-Riess in einem Einzelgespräch heraus, dass ihr Arbeitsalltag in einer Großküche sehr belastend ist. „Auch das kann ein Ansatzpunkt sein und wir werden gemeinsam überlegen, wie sich diese Situation ändern lässt.“

So hilfreich und wichtig die Psychotherapie auch ist: Sie eignet sich nicht für alle Epilepsiepatient:innen. „Wenn jemand aufgrund einer Intelligenzminde- rung nicht in der Lage ist, das eigene Verhalten zu reflektieren oder das Sprachzentrum beeinträchtigt ist, erschwert dies die einzeltherapeutische Arbeit“, erklärt die Fachfrau. Hier ist dann der Einbezug des sozialen Umfeldes, ein sogenannter milieuthera- peutischer Ansatz, notwendig. Alle anderen können jedoch von den Maßnahmen profitieren. „Es wäre wünschenswert, wenn wir die Therapiesitzungen nach dem stationären Aufenthalt fortsetzen und auch Angehörige miteinbeziehen könnten“, so die Expertin. Leider fehle dafür die Finanzierungsgrund- lage. Daher bleibt ihr nur, den Patient:innen zu raten, sich nach der Entlassung eine:n niedergelassene:n Psychotherapeut:in zu suchen. Und sie zu bestärken, selbst aktiv zu werden und sich von den Anfällen, die letztendlich nur einen kleinen Prozentsatz der Lebenszeit ausmachen, nicht zu sehr einschränken zu lassen. ■

Text: Heike Amann-Störk
Foto: Heike Amann-Störk, Ernst Fesseler

*Name von der Redaktion geändert

Heike Amann-Störk war beeindruckt, wie offen und reflektiert viele Epilepsiepati- ent:innen über ihre Diagnose und deren Konsequenzen für den Alltag sprechen. marker



Arbeitskreis Psychosomatische Epileptologie

Die Kommission Psychosomatische Epileptologie der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e. V. setzt sich dafür ein, die Zusammenarbeit zwischen niedergelassenen Ärzt:innen, psychologischen und ärztlichen Psychotherapeut:innen und multiprofessionellen Teams in stationären und ambulanten Settings zu fördern. Außerdem entwickelt der Arbeitskreis Studienkonzepte, um die Wirksamkeit unterschiedlicher Psychotherapieverfahren zu bewerten und veranstaltet regelmäßig Tagungen und Fortbildungen.

www.kommission-psychosomatische-epileptologie.de



Snoezelen

Beim Snoezelen handelt es sich um ein Therapiekonzept aus den Niederlanden, das Ende der 1970er-Jahre ursprünglich für schwerstbehinderte Menschen entwickelt wurde. Mittlerweile wird es aber auch für Betroffene mit neurologischen Schädigungen, Menschen mit Demenz oder Kinder mit ADHS angewandt. Snoezelen ist ein ganzheitlicher Therapieansatz: In einem speziell eingerichteten und gestalteten Raum können verschiedene steuerbare Reize wie Licht, Klang- und Tonelemente, Aroma-Düfte und Musik auf die Wahrnehmung wirken. Dies kann Entspannung, aber auch Aktivierung fördern. Die Sinne werden selektiv angesprochen, gleichzeitig können unnötige Reize ausgeschaltet werden. Bei Menschen mit Epilepsie ist bei manchen Reizen Vorsicht geboten, jedoch kann die Umgebung auch für sie wohltuend wirken. Die Therapie kann schwer beeinträchtigten Epilepsie-Erkrankten dabei helfen, Sinneseindrücke in einer kontrollierten und stressfreien Umgebung zu erleben und zu verarbeiten, was zu einer besseren Lebensqualität beitragen kann. Außerdem kann Snoezelen bei psychischen Begleiterkrankungen wie Depressionen oder Angststörungen zur Entspannung und Verminderung von Angst beitragen sowie angenehme Gefühle wie Freude und Zufriedenheit hervorbringen.

Text: Elke Cambré
Foto: Ernst Fesseler

Anders normal großwerden

Fahrradfahren – sowieso nur mit Helm. Und bleiben Anfälle unkontrolliert, dann vielleicht niemals alleine. Kindergeburtstage – feiern oder nicht feiern? Denn auch positiver Stress kann bei einzelnen Epilepsiesyndromen Anfälle auslösen. Für Kinder mit Epilepsie und deren Familien stehen so manche Selbstverständlichkeiten in Frage. Dr. Anette Schneider, Ärztliche Leiterin des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) in Ravensburg, weiß Antworten auf viele der offenen Fragen rund um frühkindliche Epilepsien.



Dr. Anette Schneider

Dr. Anette Schneider ist Kinderärztin mit dem Schwerpunkt der Neuropädiatrie und leitet das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) der St. Elisabeth-Stiftung in Ravensburg. Dort unterstützt sie zusammen mit einem multiprofessionellen Team seit vielen Jahren Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsbesonderheiten und Auffälligkeiten.

FACETTEN: Wann sprechen Expert:innen von frühkindlichen Epilepsien?

DR. ANETTE SCHNEIDER: Frühkindliche Epilepsien beginnen in der Regel zwischen dem ersten und fünften Lebensjahr. Es gibt aber auch Epilepsien, die bereits im Säuglingsalter anfangen und trotzdem zu den frühkindlichen Epilepsien gehören. Genauso wie die Übergänge hin zu den Epilepsien des Jugendalters sehr fließend sind. Eine ganz klare Definition gibt es nicht. Es gibt jedoch einige Epilepsiesyndrome, denen bestimmte Anfälle und Anfallsformen zugeordnet werden können, sofern diese charakteristische Merkmale aufweisen. Etwa ein kennzeichnendes Erkrankungsalter oder wenn Anfallsformen klassisch verlaufen und die möglichen Ursachen sowie die zugrunde liegende Genetik zum Gesamtbild passen.

FACETTEN: Wie viele Kinder trifft Epilepsie?

SCHNEIDER: Man kann sagen, dass 0,5 Prozent aller Kinder – hier sind auch die im Jugendbereich mit einbezogen – von einer Epilepsie betroffen sind. Epilepsie ist somit eine der häufigsten chronischen Erkrankungen bei Kindern, deutlich vor Diabetes mellitus oder Rheuma. Dabei werden 70 Prozent der Betroffenen unter Behandlung anfallsfrei und rund 75 Prozent davon sind normal entwickelt. Das klingt nach viel, heißt im Umkehrschluss aber entsprechend, dass die 30 beziehungsweise 25 Prozent jener Kinder, die eine Epilepsie haben, wirklich schwer getroffen sind, was große Auswirkungen auf die Kinder selbst sowie deren Familie hat.

FACETTEN: Wie werden die Diagnosen bei den Kindern gestellt?

SCHNEIDER: Unmittelbar nach der Entstehung einer Epilepsie ist in der Regel häufig unklar, um welche Epilepsieform es sich handelt. Zumeist zeigt sich ein klareres Bild erst im Laufe der Zeit. Zur Diagnosestellung ist

neben der genauen Anamnese die EEG-Untersuchung, die Elektroenzephalografie, das Mittel der Wahl. Meist ist auch eine Kernspintomografie vom Kopf notwendig, da auch Hirnfehlbildungen zu einer Epilepsie führen können. Als dritten Schritt machen wir bei nahezu allen Kindern, vorausgesetzt es wurde keine Hirnschädigung gefunden, eine Genetik-Untersuchung. Aktuell finden wir bei zehn bis 40 Prozent eine genetische Ursache.

FACETTEN: Dementsprechend können die genetischen Anlagen und Hirnveränderungen als Ursachen einer Epilepsie betrachtet werden?

SCHNEIDER: Genau, das sind unsere zwei Hauptfaktoren: Hirnveränderungen und primär genetische Ursachen. Zu den Hirnschädigungen hinzuzufügen ist, dass diese entwicklungsbedingt oder durch Gewebeschädigungen entstanden sein können, zum Beispiel durch Geburtstraumata, Schlaganfälle oder bei Frühchen durch Blutungen im Gehirn. Es gibt aber auch sogenannte idiopathische Epilepsien, bei denen sich augenscheinlich keine Ursache finden lässt, wir aber eine genetische Komponente vermuten.

FACETTEN: Wie lässt sich den betroffenen Kleinen helfen, wie sind die Behandlungsmöglichkeiten?

SCHNEIDER: Im Vordergrund stehen die Medikamente zur Behandlung. Hierbei gilt es, möglichst wenige Medikamente mit möglichst niedriger Dosierung zu finden. Denn je höher die Dosierung, desto mehr Nebenwirkungen sind möglich und je mehr Medikamente kombiniert werden, umso eher muss mit Nebenwirkungen gerechnet werden. Daher bemühen wir uns sehr, Medikamente zu wählen, die weniger Einfluss auf die kognitive Entwicklung haben. Unter dem Aspekt, dass eine effektive

„ Helfen kann: Wieder Vertrauen in das Kind fassen.“

Dr. Anette Schneider

Reduktion der Anfälle jedoch den größten positiven Effekt auf die Entwicklung hat, müssen auch wir manchmal zu Medikamenten raten, die durchaus die Aufmerksamkeit beeinträchtigen oder das Verknüpfen von Zusammenhängen und das Transferieren ebendieser mindern, aber dafür hochwirksam sind und zur Anfallsfreiheit beitragen.

FACETTEN: Und was lässt sich zusätzlich zur medikamentösen Behandlung tun?

SCHNEIDER: Wir wenden öfters auch eine spezielle Diät an – eine Ernährungsweise, bei der extrem konsequent kohlenhydratarm und dafür sehr fettreich gegessen werden muss. „Diät“ klingt immer ganz nett, aber die ketogene Ernährung ist wirklich ziemlich kompliziert und auch hier können durchaus Nebenwirkungen, wie etwa Nierensteine, auftreten. Und bei Kindern mit Fehlbildungen am Gehirn nimmt die Epilepsiechirurgie inzwischen einen hohen Stellenwert als Behandlungsform ein. Auch sind Epilepsieschulungen für Eltern oft hilfreich und können sogar Anfälle reduzieren, da sie für die Erkrankung und den Umgang damit sensibilisieren und beispielsweise für mögliche anfallsauslösende Situationen achtsamer machen, die entsprechend gemieden werden können.

FACETTEN: Man hört immer wieder, dass sich Epilepsien bei Kindern im Laufe der Jahre „verwachsen“ können, stimmt das?

SCHNEIDER: Es gibt tatsächlich zum Beispiel eine Form der Epilepsie, sie zeigt sich durch plötzliche Muskelzuckungen, die selbstlimitierend ist und eine recht gute Prognose hat, sofern die Anfälle in den Griff bekommen werden können. Auch die frühkindliche Absences-Epilepsie ist prognostisch relativ günstig wie auch einzelne Säuglingsepilepsien. Es gibt aber auch Epilepsien wie das Lennox-Gastaut-Syndrom, das sich in der Pubertät zwar verliert, die Kinder bis dahin aber so viele Rückschritte gemacht haben, dass sie diese nicht mehr aufholen können. Hier bleibt, genauso wie bei einigen anderen der bekannten Epilepsiesyndromen, oft eine geistige Behinderung.

FACETTEN: Zum plötzlichen Epilepsietod – dem Sudden Unexpected Death in Epilepsy, kurz SUDEP. Wie hoch ist das Risiko für Kinder?

SCHNEIDER: Kinder sind vom SUDEP deutlich weniger betroffen als Erwachsene. Vielleicht ein Grund, warum dieser Aspekt in der Kinder-

heilkunde lange nicht thematisiert wurde. Wir im SPZ Ravensburg sind inzwischen aber dazu übergegangen, die Eltern bei Bekanntwerden der Diagnose Epilepsie darüber zu informieren, weil unserer Auffassung nach Aufklärung auch schützt. Und entsprechend für Überwachung gesorgt werden kann, vor allem wenn nächtliche Anfälle auftreten. Hier ist gegebenenfalls an eine Verbindung zwischen den Schlafzimmern zu denken oder dass Türen nachts geöffnet bleiben. Zum Beispiel kann auch ein spezielles Armband namens „night watch“ mehr Sicherheit geben, es erkennt epileptische Anfälle im Schlaf und schlägt im entsprechenden Falle Alarm. Wichtig ist grundsätzlich, dass Betreuungspersonen gut in Reanimationsmaßnahmen geschult sind. All das vermeidet den SUDEP zwar nicht, alarmiert aber und bei Eintreten eines solchen Ereignisses können Eltern reagieren.

FACETTEN: Einige Ängste, mit denen Eltern von Kindern mit Epilepsie konfrontiert sind. Was kann den betroffenen Familien helfen?

SCHNEIDER: Der umfassenden Unterstützung durch Facheinrichtungen kommt hierbei eine große Rolle zu. Bei uns im SPZ Ravensburg geht die Betreuung des Kindes daher auch immer mit der der Familie einher. Wir schauen natürlich primär nach der Epilepsie und der Entwicklung des Kindes, erarbeiten zusammen mit den Eltern Handlungspläne und verweisen zum Beispiel an Frühförderstellen zur therapeutischen Unterstützung. Wir machen aber auch sozialrechtliche Beratungen genauso wie wir psychologische Beratungen anbieten, denn oftmals tut es Eltern schon gut, einfach mal ihr Herz ausschütten zu können. Nicht zuletzt: Wieder Vertrauen fassen. In das Kind mit all seinem Sein, in sich selbst als fähige Eltern und als gutes Eltern-Kind-Team. Und auch, wenn das oftmals schwer fallen kann: die Kinder machen lassen. Wenn Kinder anfallsfrei sind, dann dürfen sie machen, was andere Kinder auch machen – und sollen machen.

Aufgezeichnet von Sarah-Lisa Nassal

Foto: Christa Kohler-Jungwirth, St. Elisabeth-Stiftung

Für Sarah-Lisa Nassal ist die Epilepsie ihres Sohnes manchmal wie eine Black Box: dunkel und was im Inneren passiert, ist ungewiss. Dennoch ist die Epilepsie nichts gegen die Farbe, die er in ihr Leben bringt – genau so, wie er ist. marker

Die Hoffnung bleibt

Täglich erlebt Paul T.* mehrere epileptische Anfälle, teils stürzt er dabei schwer. Seit 21 Jahren leidet er an Epilepsie. Nun hofft er, dass ein weiteres Medikament ihm wieder mehr Lebensqualität schenkt.

„Aus dem Nichts brachen mir die Beine weg, ein anderes Mal knallte ich mit dem Gesicht plötzlich auf ein Waschbecken“, schildert Paul T.* zwei seiner anfallsbedingten letzten Stürze. Der 37-Jährige leidet seit seinem 16. Lebensjahr an fokalen Epilepsien. Zuletzt hatten sich seine Anfälle so verschlechtert, dass er in der Abteilung Epileptologie des ZfP Südwürttemberg in Weissenau stationär aufgenommen wurde – nicht sein erster Aufenthalt dort. Als schwierigen Fall beschreibt er sich selbst. Schon viele mehrwöchige Aufenthalte in Weissenau und mehrere Medikamentenwechsel liegen hinter ihm. Und doch blickt der Betroffene den nächsten Wochen optimistisch entgegen. In Abstimmung mit Dr. Hartmut Baier, Chefarzt der Abteilung Epileptologie und behandelnder Arzt von Paul T., hat sich der Patient darauf eingelassen, sich auf ein neues Medikament umstellen zu lassen, das seine Anfälle mindern soll. Engmaschig werden dabei Einnahme und eventuell auftretende Nebenwirkungen überwacht. „Selbst wenn die Anfälle damit genauso häufig auftreten, so nehmen sie zumindest in ihrer Intensität ab“, hofft Paul T., der nach dem letzten Sturz entschied, sich lieber im Rollstuhl fortzubewegen. Auf diesen greife er als Schutzmaßnahme bei Bedarf oft zurück. Zusätzlich trägt er einen Schutzhelm mit Kinnriemen.

Mit 16 hatte Paul T. während eines Schulreferats zum ersten Mal einen sogenannten Absence-Anfall. Dabei war er mehrere Sekunden lang wie weggetreten. „Die Absenzen kamen dann Schlag auf Schlag“, erinnert er sich. Obwohl er von da an regelmäßig Antiepileptika einnahm, erlitt er einen ersten Sturzangriff, bei dem er sich am Kopf schwer verletzte. Kurz darauf folgte der erste neunwöchige stationäre Aufenthalt in Weissenau. Auch wenn Epilepsie

fortan Teil seines Lebens war, wollte er seinen Traum verwirklichen und begann Archäologie zu studieren. Doch die Anfälle traten erneut auf. „Es hat wehgetan das Studium deshalb aufzugeben“, blickt Paul T. zurück. Im Berufsförderungswerk Schömburg ließ sich der Heidenheimer schließlich zum Steuerfachangestellten ausbilden. Doch die unkontrolliert auftretenden Anfälle verhindern bis heute, dass er diesen Beruf auch ausüben kann.

Anfälle bestimmen den Alltag

Seit sechs Jahren arbeitet er deshalb im Bereich Bürodienstleistung in den Werkstätten des Stephanuswerks Isny und lebt dort in einer betreuten Wohngruppe. Auch hier bestimmen die Anfälle Paul Ts. Alltag und Arbeit. „Ich muss jederzeit und bei jeder Tätigkeit mit einem Anfall rechnen“, erzählt er. So könne er zum Beispiel nicht an Maschinen oder mit schweren Gegenständen arbeiten – zu groß sei die Verletzungsgefahr. Die Epilepsie beeinflusst nicht nur die Arbeit, sondern auch ganz alltägliche Dinge wie kochen, essen, duschen. Ein epileptischer Anfall beim Essen, wenn



Neben Schutzhelmen stehen epilepsiekranken Menschen weitere Hilfsmittel zur Verfügung: Rollstühle, ohnmachtssichere Schwimmwesten, Temperaturregler für Duschen, Herdschutzgitter, Treppengeländer, Sturz- und Anfallsmelder, spezielle dreirädrige Fahrräder und mehr.

die Hände zucken und unkontrollierte Bewegungen mit dem Besteck in der Hand ausüben, kann ihn und andere gefährden. „Ich hoffe während eines Anfalls immer inständig, dass ich mich und andere nicht schwer verletze.“ Um sich selbst zu schützen, kocht er nur selten. Seine Dusche ist mit Matratzen ausgepolstert, kniend duscht er, zusätzlich ist immer jemand dabei, der eingreifen könnte. „Für die Lebensqualität ist das enorm einschränkend.“ Anders als andere Betroffene erlebt Paul T. jeden Anfall bei vollem Bewusstsein. „Es ist ein sehr frustrierendes Gefühl, die Kontrolle zu verlieren und handlungsunfähig zu sein.“ Und doch ist er froh, die Anfälle bewusst mitzukommen. Denn umso handlungsfähiger ist er danach, wenn er diese beschreiben und dokumentieren kann. Für den behandelnden Arzt, der aus den Aufzeichnungen wiederum wertvolle Erkenntnisse für die weitere Therapie ableiten kann, sind die Notizen deshalb umso aufschlussreicher.

Auch bei seinem jetzigen Aufenthalt in Weissenau notiert Paul T. Uhrzeit und Dauer der Anfälle. Mit dem neuen Medikament treten diese zwar weiterhin, aber weniger intensiv auf. Sie äußern sich in kurzem Augenblinzeln und Grimassen ziehen – nicht länger als ein paar Sekunden lang. „Das ist schon ein erheblicher Fortschritt zu den schweren Anfällen mit Stürzen“, zeigt sich der Patient zuversichtlich. „Die Hoffnung auf einen Durchbruch, also dass ein Medikament langfristig hilft und Anfälle reduziert, ist natürlich immer da.“ Das Behandlungsangebot in Weissenau umfasst neben der medikamentösen Therapie auch psychotherapeutisch orientierte Einzel- und Gruppengespräche, Physiotherapie und Sozialberatung. Besonders hilft Paul T. die Ergotherapie, momentan schreibt er eine Geschichte auf Englisch. Mit dem Kopf zu ar-

beiten gebe ihm das Gefühl, aktiv etwas gegen Müdigkeit und Konzentrationsstörungen – Nebenwirkungen der Antiepileptika – tun zu können. Epilepsiekrank zu sein, bedeutet für Paul T. mit vielen Einschränkungen und Risiken leben und Träume aufgeben zu müssen. „Natürlich habe ich oft den Gedanken ‚Warum Ich?‘“, erzählt er. Dennoch versuche er, auch die positiven Seiten zu sehen. So zum Beispiel seine abgeschlossene Ausbildung zum Steuerfachangestellten, das Stephanuswerk Isny als neuer Arbeits- und Wohnort, Menschen, die er dort kennenlernte. „All diese Erfahrungen und Begegnungen hätte ich ohne Epilepsie nicht machen und erfahren dürfen.“

Text: Nicola Netzer
Foto: Ernst Fesseler

Ein beklemmendes Gefühl war es für Nicola Netzer, während des Gesprächs kleinere Anfälle des Patienten hautnah miterleben. marker

Chefarzt Dr. Hartmut Baier behandelt Paul T. seit mittlerweile 21 Jahren:

„Auch wenn heutzutage mit Medikamenten bei zwei Drittel der Menschen mit Epilepsie Anfallsfreiheit zu erreichen ist, gibt es Lebensgeschichten wie die des Paul T., bei welchen durch Medikamente keine ausreichende Besserung zu erreichen ist. Welches der 27 zur Verfügung stehenden Medikamente erfolgreich sein kann oder ob keines die Anfallsfreiheit bringt, ist nicht vorhersagbar. Bei Epilepsien wie bei Paul T. ist das über viele Jahre ein Wechselbad zwischen Hoffnungen und Enttäuschungen.“

*Name von der Redaktion geändert

Mit Anfällen routiniert umgehen

Die Pflege von Epilepsie-Betroffenen stellt mitunter hohe Anforderungen an das Personal. Silke Beer, Pflegerische Leiterin der Epileptologie und Neurologie, erklärt die Besonderheiten und welche unterstützenden Maßnahmen bei Anfällen ergriffen werden.

In der Epileptologie des ZfP Südwürttemberg am Standort Weissenau werden die Patientinnen und Patienten psychiatrisch und somatisch versorgt. Der Pflegeaufwand unterscheidet sich dabei je nach Fall erheblich: Beim einen Teil der Patient:innen geht es erst einmal um das Abklären, ob es sich um eine Epilepsie handelt. Sie sind kognitiv fit und machen sich Sorgen um ihre private und berufliche Zukunft. Damit verbunden stellen sie sich viele Fragen: Was würde die Diagnose Epilepsie für mich und meine Familie bedeuten? Kann ich dann meine Arbeit weiter ausüben? Darf ich noch Auto fahren?

Vielfältige Unterstützung

Anderstationär Aufgenommenen werden bereits medikamentös behandelt und sind hier, weil ihre Medikation umgestellt werden muss. Bei ihnen wird unter anderem auch beim Medikamentenmanagement unterstützt; so müssen sie ihre Arznei im Beisein einer Pflegefachkraft selbst herrichten.

Bei einem weiteren Teil der Behandelten ist der Pflegeaufwand relativ hoch, da sie neben ihrer Epilepsie auch ein geistiges und/oder ein körperliches Handicap mitbringen. „Manche zeigen Verhaltensauffälligkeiten, die einen machen gern Quatsch, wieder andere brauchen Kuscheleinheiten – das ist von Patient zu Patient sehr unterschiedlich“, erläutert die Pflegerische Leiterin Silke Beer.

Bei allen Patient:innen spielt die Krankenbeobachtung eine entscheidende Rolle. Bei jenen, die sich nicht oder nur eingeschränkt artikulieren können, erkennen Beer und ihr Team oft nur so, ob sie sich vielleicht unwohl fühlen oder sogar Schmerzen haben. „Ein Teil unserer Patienten hat mehrere Anfälle pro Tag, andere wiederum können viele Tage anfallsfrei bleiben“, erklärt Beer weiter. Zur Überwachung bezüglich Anfallsgeschehen und für die Diagnostik sind alle Patientenzimmer mit Kameras ausgestattet.

Manche der stationär aufgenommenen Patientinnen und Patienten haben schwierige Epilepsien und benötigen mehrere Medikamente, um anfallsfrei zu sein. Diese können Nebenwirkungen bedingen wie Schwindel, Müdigkeit und Übelkeit. Beer: „Eines der Medikamente zum Beispiel kann je nach Dosierung Schluckauf auslösen.“

Verletzungen vermeiden

Bei einem Anfall sollte man selbst Ruhe bewahren, erläutert die erfahrene Pflegefachfrau. „Am besten räumt man alles weg, was im Weg ist, legt den Betroffenen etwas Weiches unter den Kopf und setzt ihnen zum Beispiel die Brille ab.“ Vermeiden sollte man darüber hinaus, die Bewegungen der Betroffenen zu unterdrücken versuchen oder ihnen etwas zwischen die Zähne zu zwingen. Nach dem Anfall empfiehlt sich die stabile Seitenlage.



Mittels Elektroenzephalografie (EEG) wird die elektrische Aktivität des Gehirns über Elektroden gemessen. In Form von Hirnstromwellen wird diese grafisch aufgezeichnet.

„Eine Ärztin oder ein Arzt sollte gerufen werden, wenn der Anfall länger als drei Minuten dauert, der Betroffene bewusstlos bleibt, nicht mehr richtig atmet oder wenn weitere Anfälle folgen.“ Die Pflegekräfte auf Station nehmen jedes Mal eine präzise Anfallsbeschreibung vor. Dabei geht es unter anderem um die Dauer des Anfalls, um die Atemüberwachung sowie um die Art des Sturzes und der Bewegungen. „Beobachtung und Dokumentation sind bei uns sehr wichtig für Diagnostik und Therapie.“

Epileptische Anfälle gibt es in ganz unterschiedlicher Ausprägung, erklärt Beer weiter. „Die meisten Laien stellen sich vermutlich ein tonisch-klonischen Anfall vor, auch ‚Grand mal‘ genannt, wenn sie an Epilepsie denken, aber manche zucken nur kurz mit einem Finger oder fallen um wie ein gefälltter Baum. Früher nannte man Epilepsie ja auch Fallsucht.“

Während die einen dabei das Bewusstsein verlieren, sind andere währenddessen voll da. Und bei manchen fälle auch die Differenzierung zu dissoziativen Anfällen äußerst schwer. „Da hilft dann nur Erfahrung und der Umstand, dass viele unserer Patienten mehrmals bei uns sind und wir sie deshalb gut kennen.“

Das pflegerische Setting in der Epileptologie generell zeichne aus, dass es im einen Moment sehr ruhig zugehen, im anderen aber plötzlich viel los sein kann – etwa dann, wenn eine:r der Patient:innen stürzt, einen Anfall hat oder in einen Status epilepticus rutscht, das heißt, der Anfall nicht mehr von allein aufhört. „Es kann sich schnell alles ändern – das kann anspruchsvoll sein, macht diese Aufgabe aber auch total abwechslungsreich.“ Angst vor der Epileptologie müsse jedenfalls niemand haben. „Es ist eine schöne Arbeit, bei der wir uns gegenseitig multiprofessionell unterstützen, und wir haben tolle Patientinnen und Patienten.“ **I**

Text und Foto: Stefan Angele

Die Epileptologie des ZfP Südwürttemberg am Standort Weissenau umfasst zwei Stationen: Die eine hält 20 Betten für die sogenannten Basis-Patient:innen vor, die entweder Epilepsie haben und zur Medikamenten-Ein- oder Umstellung stationär aufgenommen werden, oder die ein unklares Ereignis wie etwa eine Synkope hatten und der Verdacht auf eine Epilepsie besteht. „Diese bekommen bei uns ein Langzeit-EEG, manchmal eine Lumbalpunktion oder ein MRT, und sind in der Regel vier Tage bei uns“, erklärt Pflegeleiterin Silke Beer.

Die zweite Station kann maximal zwölf Patient:innen mit Epilepsie und Behinderung aufnehmen. Ein Teil der Zimmer ist etwas größer dimensioniert, sodass pflegende Angehörige mit aufgenommen werden können. „Die Behinderungsgrade bei dieser Patientengruppe reichen von leichter Intelligenzminderung bis hin zu schwerster Beeinträchtigung, die eine Komplettversorgung erforderlich machen.“ Die Aufenthaltsdauer beträgt hier durchschnittlich drei Wochen, im Einzelfall auch mehrere Monate.

Nachgefragt



Elisabeth Greiner ist Fachärztin für Allgemeinmedizin, Geriatrie und Palliativmedizin und leitet als Oberärztin die allgemeinmedizinische Institutsambulanz der St. Lukas-Klinik in den Liebenau-Kliniken Meckenbeuren.

FACETTEN: Welchen Aufgabenbereich decken Sie in der St. Lukas-Klinik ab und welche Behandlungsbedarfe haben Ihre Patient:innen?

ELISABETH GREINER: Die somatische Abteilung unserer Klinik besteht aus einem stationären Bereich und der allgemeinmedizinischen Institutsambulanz, an welche auch ein Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) angegliedert ist. Wir versorgen hausärztlich etwa 750 Patientinnen und Patienten mit leichten bis schwersten geistigen und körperlichen Beeinträchtigungen, die in einer der Wohngruppen an den drei Standorten zusammenleben, die wir betreuen. Patienten mit leichten Einschränkungen wohnen selbstversorgend, andere wiederum sind bettlägerig und müssen maximal gepflegt werden, alle haben einen gesetzlichen Betreuer.

FACETTEN: Wie ist die Kooperation zwischen der St. Lukas-Klinik und der Weissenauer Epileptologie im Rahmen des Epilepsiezentrums Bodensee konkret ausgestaltet?

GREINER: Etwa die Hälfte unserer Patienten hat zusätzlich die Diagnose Epilepsie. Darunter sind auch viele komplexe Fälle, die drei, vier oder mehr Medikamente benötigen. Diese Gruppe wird vom ZfP Südwürttemberg ambulant versorgt, aber auch stationär, sofern dies angezeigt ist. Wir stehen im engen Austausch, nicht nur was die ärztliche Seite betrifft, sondern auch im pflegerischen Bereich. Da geht es um das Einstellen oder Ändern der Medikation ebenso wie um Details bezüglich der bestmöglichen Pflege. Unser gemeinsames Bestreben ist es, die Behandelten so optimal wie möglich zu versorgen. Bei leichteren Fällen geht es darum, soziale Teilhabe zu ermöglichen, bei den schweren um die bestmögliche Lebensqualität – Epilepsie ist eine Risikokrankheit.

FACETTEN: Welche entscheidenden Vorteile sehen Sie in dieser Kooperation?

GREINER: Aus meiner Sicht klappt die Zusammenarbeit sehr gut. Ein großes Plus dabei sind die kurzen Dienstwege. Wir sind in regelmäßigem Telefonkontakt, besprechen Fallakten, Medikationspläne und weitere Vorgehensweisen. Auch bekommen wir wertvolle Tipps und Hilfestellung, was den Umgang mit Anfällen betrifft. Bei ganz akuten Fällen werden auch mal Schnelleinweisungen binnen ein oder zwei Tagen möglich gemacht. Ist ein stationärer Aufenthalt angezeigt, werden – wie bei allen wichtigen Entscheidungen auch – die gesetzlichen Betreuer oder die Angehörigen mit eingebunden.

Aufgezeichnet von Stefan Angele
Foto: St. Lukas-Klinik



Rundum gut beraten

Was bedeutet die Diagnose für mich und meinen Alltag? Welche Anträge muss ich wo abgeben? Unterstützung bei offenen Fragen erhalten Epilepsie-Erkrankte bei der Sozialberatung der Abteilung Epileptologie des ZfP Südwürttemberg.

Menschen mit einer Epilepsie-Erkrankung stehen vor vielen Fragen, wie beispielsweise: Kann ich meinen Beruf weiter ausüben? Welche finanzielle Unterstützung kann ich beantragen? Wie erhalte ich einen Schwerbehindertenausweis? Wie handle ich im Notfall? Für die stationären Patient:innen der beiden epileptologischen Stationen des ZfP am Standort Weissenau steht Diplom-Sozialpädagogin Angela Giray zusammen mit ihrer Kollegin als Ansprechperson zur Verfügung und hilft, verschiedene Dinge zu klären.

„Die Menschen sind oft überfordert und müssen sich erst einmal mit der Diagnose auseinandersetzen“, erklärt die Sozialarbeiterin die Situation vieler nach der Erstdiagnose. Dann falle es den Menschen häufig schwer, sich auf die neue Lebenssituation einzustellen und Aufgaben anzugehen. Von der Erkrankung sind schließlich viele Lebensbereiche betroffen: Freizeit, Alltag, Beruf, Familie, soziale Kontakte und Mobilität.

Die Beratungsinhalte sind individuell, denn die Menschen bringen verschiedene Themen mit: Oftmals geht es um sozialrechtliche Angelegenheiten wie

Schwerbehinderung und Führerschein. Auch Fragen zur Berufswahl, anfallsbedingte Gefährdungen bei der Arbeit und Arbeitsplatzsicherungen kommen bei der Beratung zur Sprache. In anderen Fällen ist eine Pflegeunterstützung, Heimversorgung oder Rehabilitation für die Zeit nach einem klinischen Aufenthalt zu organisieren. Auch Angehörige und wichtige Bezugspersonen sind bei der Sozialberatung mit im Boot. Der Grundsatz lautet „Hilfe zur Selbsthilfe“.

„Sozialarbeit ist ein Baustein in der Betreuung von Menschen mit Epilepsie“, betont Giray. Das Ziel des gesamten multiprofessionellen Behandlungsteams sei es, dass Betroffene möglichst viel Eigenständigkeit erhalten, sie ohne weitere Einschränkungen zurecht kommen und ein besseres Krankheitsverständnis gewinnen. Wichtig ist der Sozialarbeiterin auch, den Menschen weitere Kontaktadressen und Hilfen mit an die Hand zu geben. Dies sei vor allem nach einer Entlassung wichtig, „damit die Menschen nicht im luftleeren Raum dastehen“, so Giray. **I**

Text: Elke Cambré
Foto: Ernst Fesseler



Epilepsie gehört zu den häufigsten chronisch-neurologischen Erkrankungen.



Das Wort Epilepsie leitet sich vom griechischen Verb „epilambanein“ ab, was „überwältigt werden, Überraschungsangriff“ bedeutet.

Mit je **1%** haben drei Erkrankungen den gleichen Anteil in der deutschen Bevölkerung: Epilepsie, Rheuma und Diabetes.

Bücher . Filme . Podcasts

Blogs . Musik



Epilepsie 360° – der Experte Prof. Christian Elger erklärt

Podcast, kostenlos abrufbar bei Spotify

Zehn Minuten Expertenwissen

„Man kann gut mit Epilepsie leben - Julius Caesar hat es vorgemacht und trotz Epilepsie ganz Gallien erobert.“ Unterhaltsam und verständlich beantwortet Epileptologe Prof. Christian Elger Fragen rund um Epilepsie und widerlegt dabei so manche Vorurteile. In den 15 rund zehnmütigen Folgen klärt der langjährige Leiter des Epilepsie-zentrums der Uniklinik Bonn über eine große Bandbreite an Themen auf und gibt sein Expertenwissen weiter: Von der Behandlung epilepsiekranker Kinder und geriatrischer Patient:innen über den Umgang mit Nebenwirkungen bis hin zu Schwangerschaft und Epilepsie. Betroffene und Angehörige werden dabei ebenso angesprochen wie Laien und Eltern epilepsiekranker Kinder.

Viel Wissen verständlich verpackt.
Nicola Netzer

Pantheritage: Mein Leben mit Epilepsie

Sarah Elise Bischof
ISBN 978-3944296937

An Panthertagen ist Sarahs Leben tiefschwarz. Dann leidet sie unter den körperlichen Nachwehen ihrer epileptischen Anfälle, versinkt in Antriebslosigkeit oder wird von Zukunftsängsten übermannt. Doch Panthertage sind zum Glück selten. Vielmehr lernen Leser:innen der Autobiografie ein starke junge Frau kennen, die trotz Erkrankung ihren Weg geht. Mit viel Gefühl und klaren Worten gewährt die Autorin Einblicke in ihr Leben: Die Erkrankung mit all ihren Tücken, ein Notrufknopf auf dem Nachttisch und Diskriminierung im Jobcenter. Aber auch in ein Leben mit Freundschaft, Spaziergängen an der Isar, Dating, Fußball und der Liebe zu ihrem Heimatland Schweden. Zudem gelingt es ihr, medizinisches Wissen rund um die Erkrankung leicht verständlich in ihre Erzählungen einfließen zu lassen.

Berührendes Mutmach-Buch über ein Leben mit Epilepsie.
Heike Amann-Störk



Back for Good
2017, 91 Minuten

Echte Menschlichkeit im falschen Leben

Ihre Welt könnte nicht oberflächlicher sein: B-Promi Angie lebt für wilde Partys, Trash-TV und mediale Aufmerksamkeit. Als sie unfreiwillig zurück ins Elternhaus ziehen muss, trägt sie mit einem Mal Verantwortung für ihre pubertierende Schwester Kiki. Diese leidet unter Epilepsie, trägt deshalb einen Schutzhelm. Dabei wünscht sie sich nichts mehr, als einfach ein normaler Teenager zu sein. Eindrucksvoll, mal absurd und mal rührend, zeigt Regisseurin Mia Spengler, dass sich unter Angies blonden Extensions und dem dicken Make-up ein großes Herz verbirgt. Ein gelungenes Drama, das sich dem Thema ungewohnt nähert und vielleicht genau deshalb den richtigen Ton trifft. Das findet auch die Deutsche Epilepsievereinigung, die als Partner des Filmes fungiert.

Sehenswerter Balanceakt zwischen gelebter Oberflächlichkeit und Tiefgang.
Heike Amann-Störk



Redaktionstipp



Bin gleich zurück – ein Film über das Leben mit Epilepsie

2013, 88 Minuten

„So ist mein Körper eben“

Sie wohnen irgendwo in Deutschland, sie kennen sich nicht, sie sind unterschiedlich alt. Und doch haben sie eine Gemeinsamkeit, welche ihr Leben in ähnlicher Form nachhaltig beeinflusst: Die zweijährige Marla, die Teenagerin Helena, Mutter Kerstin (32) und Rentner Dieter (71) haben Epilepsie. Wie gehen sie mit ihrer Krankheit um? Wie gestaltet sich ihr Alltag? Welche Sorgen und welche Probleme löst die Epilepsie bei ihnen selbst aus? Wie geht man als Familie eigentlich damit um und wie das Umfeld? Diese und weitere Fragen behandelt dieser Dokumentarfilm aus dem Jahr 2013 auf einfühlsame Art und Weise. Es geht um das Ausgeliefertsein während eines Anfalls ebenso wie um das Kämpfen um Selbstbestimmung. Thematisiert werden die Nebenwirkungen der Medikation genauso wie die existenzielle Angst um das eigene Kind. Große Stärke des Films ist es, dass man als Zuschauer:in zumindest annähernd ein Gefühl dafür bekommt, was es bedeutet, mit Epilepsie leben zu müssen. Und es ist sehr dankenswert, die Protagonist:innen einen kurzen Abschnitt ihres Lebens lang begleiten zu dürfen.

Authentische und eindruckliche Einblicke in das (auch) normale Leben mit dieser Krankheit.
Stefan Angele



[laura.prosch.wilma](#)

Instagram

Eine junge Frau lässt sich nicht unterkriegen
Auf ihrem Account berichtet die 26-jährige Laura von ihrer eigenen Krankheitsgeschichte mit Epilepsie, PTBS und Depression und gibt vielfältige Einblicke in ihr Leben mit der Hündin Wilma. Die Pudeldame lässt Laura mithilfe eines Trainers zur Assistenzhündin ausbilden, um ein eigenständigeres Leben führen zu können. Denn ihr Alltag ist durch die Epilepsie-Erkrankung mit Anfällen eingeschränkt. Wilma soll lernen, Krampfanfälle vorher anzuzeigen und bei einem Anfall, wenn benötigt, Notfallmedikamente oder entsprechende Hilfe zu holen. Auch bei Ausflügen oder beim Einkaufen ist Wilma mit dabei. Laura beantwortet Fragen wie „Wie fühlt sich ein Anfall für dich an?“ oder klärt über Ursachen der Erkrankung auf. Vorurteile und Ängste gegenüber Epilepsien und psychischen Erkrankungen abzubauen, ist der jungen Frau eine Herzensangelegenheit.

Schade, dass Laura und viele andere Betroffene so um Hilfsmittel wie Assistenzhunde kämpfen müssen!
Elke Cambré

bemerkenswert

+++ App: Im digitalen Epilepsy Journal können Betroffene unter anderem Anfälle, Medikamenteneinnahme und Ernährungsgewohnheiten dokumentieren und so ein besseres Verständnis für ihre Erkrankung entwickeln. +++ Buch: Epilepsie. 100 Fragen, die Sie nie zu stellen wagten. Ein Epileptologe und eine Epilepsiebetroffene geben Antworten. +++ Museum: In Kehl-Kork zeigt das Deutsche Epilepsiemuseum mit Texten, Bildern und Ausstellungsobjekten die tausendjährige Geschichte der Krankheit bis in die Gegenwart. +++ Kinderbuch: Kindgerecht und mit vielen Zeichnungen klärt das Buch „Unser Ben hat Krampfanfälle“ Zielgruppen wie Geschwisterkinder, Kindergärten und Grundschulen über Epilepsie auf.

Information · Beratung · Kontakt

INFORMATIONEN



Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland vertritt die Interessen aller Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen. Die Webseite bietet aufklärende Informationen, Adressen, Veranstaltungstermine und mehr. Ein Newsletter sowie die Mitgliederzeitschrift *einfälle* können abonniert werden.
www.epilepsie-vereinigung.de

Deutsche Gesellschaft für Epilepsie (DGFE)
Die Webseite bündelt allgemeine Anlaufstellen, Adressen und Links und bietet Erstinformationen sowie weiterführende Informationen, beispielsweise zu rechtlichen Fragen.
www.izepilepsie.de

ANLAUFSTELLEN DES ZFP SÜDWÜRTTEMBERG



Ambulante Behandlung
Privat- und Ermächtigungssambulanz und Ambulanz im MVZ
☎ 0751 7601-2233
epi@zfp-zentrum.de

Stationäre Behandlung
☎ 0751 7601-2857
epi@zfp-zentrum.de

Mehr Informationen zum Epilepsiezentrum Bodensee:
www.epilepsiezentrumbodensee.de

MOSES Schulungsprogramm im ZfP
Epilepsiekranke und Angehörige werden unterstützt, sich aktiv mit Epilepsie auseinanderzusetzen und lernen, kompetent mit der Erkrankung umzugehen.

Termine und Infos zum Programm unter:
www.moses-schulung.de

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie
Jährliche Vortragsreihe im Ravensburger Schwörssaal von Fachleuten der Epilepsie-Akademie Weissenau anlässlich des Tags der Epilepsie.

Termine und Programm:
www.epilepsiezentrumbodensee.de

SELBSTHILFE



Selbsthilfegruppen in der Region

Biberach/Ravensburg
für Eltern epilepsiekranker Kinder
Kerstin Papenfuß-Alpan
☎ 0751 9770682
kpapalp@web.de

Laupheim
für epilepsiekranke Erwachsene
Josefine Kozlowski
☎ 07392 8334
josefine.kozlowski@t-online.de

Reutlingen
für Erwachsene und Eltern epilepsiekranker Kinder
Thomas Meyfarth
☎ 07071 7931549
Bernd Henes
☎ 07121 46883

Ulm, Neu-Ulm und Umgebung
für junge Menschen mit Epilepsie
Julia Höhe
☎ 0731 7051556
julia-hoehe@t-online.de
www.junger-treffpunkt-epilepsie.de

Mehr Infos und weitere Selbsthilfegruppen unter
www.lv-epilepsie-bw.de

ZEITSCHRIFTEN



EpilepsieForum, Zeitung des Landesverbandes der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg e. V., abrufbar unter
www.lv-epilepsie-bw.de

einfälle, Mitgliederzeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e. V., für Mitglieder abonniert, ältere Ausgaben stehen als Download bereit unter
www.epilepsie-vereinigung.de/zeitschrift

epiKurier, Mitgliederzeitschrift des epilepsie bundes-elternverband e. V. und des Landesverband Epilepsie Bayern e. V., abrufbar unter
www.epikurier.de

FACHLITERATUR



Diagnose Epilepsie: Die Krankheit verstehen. Die besten Therapien nutzen. Den Alltag gestalten. Dr. Günter Krämer.
ISBN: 978-3830466956

Der Ratgeber thematisiert Ursachen von Epilepsie, unterschiedliche Anfallsformen und Krankheitsverläufe sowie die Aussicht auf Anfallsfreiheit.

Mein Kind hat Epilepsie. Prof. Dr. Ulrich Brandl.
ISBN: 978-3720527170

Buch zur Aufklärung für Eltern epilepsiekranker Kinder, unterteilt in sechs Kapitel wie beispielsweise Behandlung, Sport und Freizeit, Gesundheitsfragen.

Zeitschrift für Epileptologie
Fachzeitschrift der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, abrufbar unter
www.zepi.springer.de

MOSES-Erarbeitungsbuch Modulares Schulungsprogramm Epilepsie
ISBN: 978-3935972611

Das Buch bietet Betroffenen und Angehörigen eine umfassende und zugleich verständlich aufbereitete Epilepsieinformation und kann auch ohne Teilnahme an einer MOSES-Schulung genutzt werden. Es eignet sich zudem als Grundinformation für alle, die beruflich, ehrenamtlich oder privat mit Epilepsieerkrankten in Kontakt sind oder diese beraten. Die neun Kapitel umfassen die Themen Leben mit Epilepsie, Epidemiologie, Basiswissen, Diagnostik, Therapie, Anfallsauslöser und Selbstkontrolle, Prognose, Psychosoziale Aspekte und Netzwerk Epilepsie.

Der Leitfaden kann über den Bethel-Verlag Bielefeld unter www.bethel.de bestellt werden.

Übrigens

Auch zu diesen und weiteren Diagnosen liegen Ausgaben der *Facetten* zum kostenlosen Download unter www.zfp-web.de bereit.



Impressum

Facetten — Das Magazin des ZfP Südwürttemberg
Herausgeber — ZfP Südwürttemberg, Pfarrer-Leube-Straße 29, 88427 Bad Schussenried, www.zfp-web.de

Redaktionelle Verantwortung für diese Ausgabe — Nicola Netzer

Redaktion — Stefan Angele, Heike Amann-Störk, Dr. Hartmut Baier, Elke Cambré, Sarah-Lisa Nassal, Nicola Netzer, Prof. Dr. Juan Valdés-Stauber

Konzept und Gestaltung — openminded, Ursi Zambrino, Ulm/Hamburg

Druck — Druckerei der Weissenauer Werkstätten
Auflage — 4.200 Exemplare, gedruckt auf *Enviro nature*

Facetten erscheint drei Mal jährlich und kann kostenlos bei der Abteilung Kommunikation per E-Mail an facetten@zfp-zentrum.de bestellt werden — Die nächste Ausgabe erscheint im April 2024.

Um die Privatsphäre von Patient:innen zu schützen, greifen wir bei Fotos für *Facetten* auch auf Mitarbeitende des ZfP als Statist:innen zurück.

Ein Unternehmen der **ZfP** Gruppe Baden-Württemberg

Anzeige

Lust auf einen Seitenwechsel?

Dann kommen Sie in unser Team.

Freuen Sie sich auf:

Denn wir engagieren uns nicht nur in der Therapie und Behandlung psychisch kranker Menschen, sondern zeigen auch vollen Einsatz, wenn es um unsere Mitarbeitenden geht. Als größter psychiatrischer Klinikverbund in Baden-Württemberg bieten wir mehr als 4.000 Beschäftigten vielseitige und sichere Arbeitsplätze. Und noch jede Menge Extras.


- faire Vergütung nach Tarifvertrag
- mindestens 30 Tage Urlaub
- großzügige Förderung von Fort- und Weiterbildung
- Karriereplanung orientiert an Ihren Zielen
- flexible und familienfreundliche Arbeitsbedingungen




Noch mehr Vorteile und unsere offenen Stellenangebote finden Sie auf www.zfp-karriere.de





 [www.facebook.com/
psychiatrie.im.sueden](https://www.facebook.com/psychiatrie.im.sueden)



 Youtube-Kanal
ZfP Südwesttemberg

Anzeige

Lust auf einen Seitenwechsel?



Liebe Leserin, lieber Leser, ja, richtig.

Wir wollen Sie auf unsere Seite ziehen. Nicht nur als regelmäßig Lesende der FACETTEN. Nein. Wir möchten Sie gerne in unsere Teams holen – sofern Sie nicht schon dazugehören.

Denn im ZfP Südwesttemberg warten nicht nur jede Menge spannende Geschichten, sondern auch viele tolle Jobs. Egal, ob Sie gerade erst einsteigen oder schon Erfahrung haben: Wir freuen uns auf neue Kolleg:innen.

◀ Was Sie davon haben? Jede Menge.
Blättern Sie doch einfach mal zurück.

Oder überzeugen Sie sich auf
www.zfp-karriere.de

