

1/2023

epiKurier

Schwangerschaft und Epilepsie

Anfallsüberwachung – Ja oder Nein?

**DENA – Digitaler
Epilepsie Notfallausweis**

**Flip&Flap-
Schulungsprogramm**



www.epikurier.de

»Je mehr Zeit ich auf eine erfüllende Weise verbringe, desto weniger bin ich bereit, Zeit auf eine Weise zu verbringen, die mich nicht erfüllt.«

John Strelecky



Bildquelle: www.feept.com @rawpixel.com

Neues Layout

1995 erschien die erste **epiKurier**-Ausgabe, im Jahr 2006 zum ersten Mal in Farbe. Seitdem hatte sich das Layout mit seiner markanten orangen Optik kaum verändert. Aber nach 17 Jahren fanden wir es an der Zeit, etwas Neues auszuprobieren – etwas moderner und frischer sollte unsere Zeitschrift werden. Denn das Auge liest ja bekanntlich mit. 😊

Der Inhalt bleibt unverändert: Mit vielen interessanten Artikeln wollen wir wie gewohnt gut und abwechslungsreich informieren. Wir hoffen, das gelingt uns auch »im neuen Kleid«!

Doris Wittig-Moßner,
im Namen der **epiKurier**-Redaktion
kontakt@epikurier.de



Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichten wir im **epiKurier** auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

3

epiKurier 1/23

Epilepsie-Überwachung

Sicherheit bei epileptischen Anfällen



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



epitech GmbH | Bündler Straße 184 | 32120 Hiddenhausen | info@epitech.de | +49 5221 694 730 | www.epitech.de



Das Risiko einer Vererbung wird meist überschätzt, sollte aber unbedingt thematisiert werden.

Bildquelle: www.pixabay.com @Rainer_Moines

Schwangerschaft und Epilepsie

– Historisches und Aktuelles

In seiner Abhandlung »Die Epilepsie: Ihr Wesen und ihre moderne Behandlung« geht der Berliner Arzt Dr. Friedlaender 1915 nach ausführlichen Darstellungen von Ätiologie und Behandlungsmöglichkeiten abschließend in Kapitel VII der Frage nach: »Dürfen Epileptiker heiraten?«

Seine ernüchternde Antwort lautet wie folgt: »Bei der außer allem Zweifel stehenden Tatsache von der Erblichkeit der Disposition zu nervösen Erkrankungen dürfte eigentlich die gestellte Frage mit Rücksicht auf die außerordentliche Schwere des mit Epilepsie bezeichneten Leidens überhaupt nicht bejaht werden. Epileptikern müsste die Ehe unbedingt und ohne Einschränkungen verboten sein, gleichgültig, ob es sich um männliche oder weibliche Kranke handelt und ungeachtet der Form, in der sich die Krankheit äußert.

... Außerdem verbietet sich auch dem Schwerkranken eine Ehe von selbst, denn die damit verbundenen geschlechtlichen Erregungen sind sehr wohl geeignet, das Leiden zu verschlimmern, die Schwere und Zahl der Anfälle zu steigern.« Wenige Zeilen später fährt er fort: »Für die (epilepsiekranken) Frau sind ferner all die Störungen zu bedenken, die durch Schwangerschaft und Entbindung hervorgerufen werden können.«

Obwohl diese Zeilen »nur« rund 100 Jahre alt sind, erschrecken wir beim Lesen. Neben vielem Inhaltlichen, das heute anders beurteilt wird, erstaunt vor allem die damals übliche Entmündigung »des Kranken«. In Fortführung alter Tradition ist er allein durch sein Kranksein minderwertig. Viele Jahrhunderte bedeutete Kranksein unter der Dominanz christlichen Glaubens Schuld, Sühne oder Prüfung.

Dabei gerieten »Epilepsiekranken«, bedingt durch die »erschreckenden« und wiederholt auftretenden Stigmata eines Grand mal-Anfalls mit Bewusstlosigkeit und starken motorischen Bewegungen besonders in den Fokus dieser Art Zuschreibungen.

In der Zeit Friedlaenders 1915 war der medizinische Fortschritt zwar schon so weit, die Ursachen für die Entstehung der Epilepsie nicht mehr in der Metaphysik, sondern in einer Fehlfunktion des Gehirns bzw. von Teilen des Gehirns zu suchen, frei von unreflektierten tradierten Unterstellungen war er aber noch nicht.

So finden sich die Empfehlungen zur Heirat bei Epilepsiekranken – »immer abzuraten« – im Handbuch der Psychiatrie von 1915, Kapitel »Epilepsie«, geschrieben von Prof. Dr. H. Vogt aus Wiesbaden zwischen den Abschnitten »Anstaltspflege und Soziales« und »Forensische Behandlung«. Unbewiesen unterstellt wurden damals in großer Übereinstimmung aller beteiligten Ärzte »Komorbiditäten« zu kriminellen Handlungen, unkontrolliertem Suchtverhalten und minderer Intelligenz. Diese unseligen Unterstellungen trugen dann in den 30er Jahren des letzten Jahrhunderts zum Kulminationspunkt negativer Zuschreibungen und deren Konsequenzen bei, die in den Gesetzen zur Verhütung erbkranken Nachwuchses mündeten.

Die entmündigende Einstellung der (fast immer männlichen) Ärzte ihren Patienten gegenüber, häufig auch mit explizit misogynen Einstellung und dem Anspruch patriarchaler Verfügungsgewalt über Sexualität und Fortpflanzung gekoppelt, sind glücklicherweise heute einer primär aufklärenden und beratenden Tätigkeit der Ärzte mit dem Ziel maximal möglicher Eigenkompetenz auf Seiten der Patienten gewichen.

Zu Fragen einer möglichen Heirat wird heute kein Epilepsie-Patient mehr einen Arzt aufsuchen, zu Fragen von Sexualität, Schwangerschaft und Familienplanung ist eine intensive Beratung und Begleitung zum bestmöglichen Gelingen Normalität geworden.

Im Folgenden möchte ich drei wichtige Aspekte zum Thema Schwangerschaft und Epilepsie darlegen; pointiert gegliedert unter Davor, Dabei und Danach.

Davor

Spätestens mit Beginn der Periode sollte der behandelnde Kinder-Epileptologe mit der Patientin über Sexualität und Schwangerschaft sprechen. Dieser Gesprächsfaden wird nach Transition (= Übergang zum Erwachsenenmediziner) vom weiter behandelnden Epileptologen aufgegriffen. Ziel dieser Gespräche ist, der Patientin die Unterschiede einer Schwangerschaft mit und ohne Epilepsie und den damit verbundenen zusätzlichen Risiken anschaulich zu machen.

Zu dem Fehlbildungsrisiko von 2-4 % bei Schwangerschaft einer Frau ohne Epilepsie kommt ein zusätzliches, variables Risiko bei Epilepsie-Patientinnen hinzu, das von der Art der Epilepsie, von der Zahl der Anfälle und besonders von der Art und Dosis der eingenommenen antikonvulsiven Medikamente abhängt. Die Patientin sollte verinnerlichen, dass eine geplante Schwangerschaft diese zusätzlichen Risiken minimieren kann. Die-



Bildquelle: www.freepik.com @sajda_productions

se Risiko-Minimierung kann erreicht werden durch eine frühzeitige (am besten 1-1,5 Jahre vor Eintritt der Schwangerschaft abgeschlossene und »erprobte«) Umstellung auf Monotherapie, idealerweise mit Lamotrigin oder Levetiracetam. Valproat sollte, wenn immer möglich, vermieden werden. Polytherapien sind, wenn möglich, zu vermeiden. In den wenigen Einzelfällen, in welchen ohne Valproat keine befriedigende Anfallsbeherrschung gelingt, sollte eine Tagesdosis von 600 mg möglichst nicht überschritten werden. Die zusätzliche Einnahme von 5 mg Folsäure vor Eintritt der Schwangerschaft und mindestens im ersten Trimenon (= Drittel) hilft zusätzlich, Risiken von Fehlbildungen wie Neuralrohrdefekte zu verkleinern.

Das Risiko einer Vererbung wird meist überschätzt, sollte aber unbedingt thematisiert werden. Es beträgt für Kinder epilepsiekranker Eltern 3-5 %, bei genetischen (früher idiopathisch-generalisiert genannt) Epilepsien 5-9 %.

Dabei

Die Hormon-Veränderungen während der Schwangerschaft bleiben nicht ohne Auswirkungen auf den Spiegel der Antikonvulsiva im Blut. Die Medikamente, die regelmäßig in ihren Blutspiegeln »abfallen«, sind Lamotrigin, Levetiracetam und Oxcarbazepin. Regelmäßige Spiegelkontrollen und Dosis-Anpassungen sind vor allem im ersten Trimenon wichtig.

Alle schwangeren Epilepsie-Patientinnen sollten in das EURAP-Register eingeschlossen werden; in fünf Bögen werden anonymisiert von Beginn der Schwangerschaft bis ein Jahr nach Geburt Informationen über Verlauf der Schwangerschaft, Epilepsie sowie Art und Höhe der eingenommenen antikonvulsiven Medikamente weitergeleitet und tragen so zu einer bestmöglichen Beratung künftiger Schwangerer mit Epilepsie bei (weitere Infos: www.eurap.de).

Frühzeitig sollten sich die Patientinnen eine Klinik zur Entbindung suchen, die sowohl gynäkologisch als auch neurologisch und neonatologisch (= für Neugeborene) ausgestattet ist, um eine natürliche Entbindung in sicherer Umgebung zu ermöglichen.

Danach

Kinder von Müttern, die keine enzyminduzierenden Antikonvulsiva einnehmen, sollten wie alle Säuglinge Vitamin K oral erhalten, bei Einnahme von enzyminduzierenden Antikonvulsiva ist die parenterale Gabe zu empfehlen.

Als eine Art »Daumenregel« gilt, erhöhte Dosen antikonvulsiver Medikation innerhalb von vier bis sechs Wochen nach Geburt wieder auf die »alte« Dosis (vor Schwangerschaft) zu reduzieren. Diese Reduktion erfolgt in enger Absprache mit dem behandelnden Arzt; Aktivitätsniveau und nächtliches Verhalten der neuen Erdenbürger sind so unterschiedlich, dass es in Einzelfällen sinnvoll sein kann, eine etwas höhere Dosis antikonvulsiver Medikamente noch über einige Wochen fortzuführen.

Die Vorteile des Stillens überwiegen in aller Regel die geringen Mengen der durch Muttermilch aufgenommenen Antikonvulsiva bei weitem, so dass eine mindestens sechsmonatige Stillzeit unbedingt angestrebt werden sollte.

Nur bei offensichtlicher Beeinflussung des Säuglings durch die Medikamente (vor allem Sedierung und Trinkschwäche) sollte eine Spiegelbestimmung beim Säugling erfolgen. Durch Übernahme nächtlicher Pflichten durch den Partner (so vorhanden) mittels abgepumpter Milch sollte versucht werden, der Mutter nächtliche Erholung zu gewähren.

Florian Losch

Quellen:
Die Literaturangaben zu diesem Artikel finden sich aus Platzgründen in unserer Online-Ausgabe auf www.epikurier.de.

KONTAKT:

Dr. Florian Losch
Klinik für Neurologie
Zentrum für Epilepsie
Vivantes Humboldt-Klinikum

Am Nordgraben 2
13509 Berlin

florian.losch@vivantes.de
[www.vivantes.de/humboldt-klinikum/
neurologie-epilepsie](http://www.vivantes.de/humboldt-klinikum/neurologie-epilepsie)

Mutter werden mit Epilepsie – gute Planung half mir dabei!

Ich bin Marina, 42 Jahre alt und Mutter eines Sohnes (1,5 Jahre) und seit ca. 15 Jahren anfallsfrei.

Im Alter von 9 Jahren hatte ich meinen ersten großen Anfall. Die Diagnose Epilepsie wurde sehr schnell gestellt u. a., weil weitere Anfälle folgten. Als Ursache wird ein Sauerstoffmangel bei meiner Geburt vermutet. Die Suche nach einem passendem Medikament dauerte – auch weil darauf geachtet wurde, dass ich als Mädchen ggf. später Mutter werden möchte.

Nach Jahren der Anfallsfreiheit bekam ich erneut einen Anfall im Urlaub, wahrscheinlich spielte der Schlafmangel eine Rolle. Anschließend wurde ich auf Lamotrigin (Originalpräparat) eingestellt – für mich ein Glücksfall. Die vorherigen Tabletten hatten mich immer sehr müde gemacht und das war nun weg. Beim behandelnden Arzt wurde dann eine Reha in Bethel angestoßen. Neben medizinischen Untersuchungen ging es viel um soziale und berufliche Aspekte – das Thema Schwangerschaft kam ebenfalls zur Sprache. Damals hatte ich keinen Freund, somit war eine bewusste Entscheidung für oder dagegen noch weit weg. Aber die ersten Informationen hatte ich bekommen und vor allem den Rat, eine Schwangerschaft, wenn möglich, zu planen und das Gespräch mit dem Neurologen und dem Frauenarzt zu suchen.

Nach Einnahme von Generika erlitt ich wieder einen Anfall. So kam zu dem bisherigen

Originalmedikament von Lamotrigin noch Levetiracetam hinzu. Ein paar Jahre später wurde der Versuch unternommen, die Dosierung der Tabletten zu reduzieren. Teils klappte es, dennoch blieb es bei zwei Medikamenten.

Die Familienplanung beginnt

Dann lernte ich meinen Partner kennen und wir beschlossen, eine Familie zu gründen. Die Schwangerschaft war geplant und mit meinem Neurologen und Frauenarzt abgesprochen. Zuvor fing ich schon an, Folsäure zu nehmen. Die Medikamenteneinnahme wurde von zwei auf drei Einnahmen am Tag verteilt. Die Dosierung insgesamt blieb gleich.

Außerdem ließen wir uns von einer Praxis für Pränataldiagnostik bezüglich der möglichen Risiken meiner Epilepsie sowie auch meines damaligen Alters (39 Jahre) beraten. Die Beratung dort sowie auch meiner Ärzte half uns sehr bei der Entscheidung für ein Kind. Von großer Bedeutung war auch, dass die Erfahrungen der Mediziner mit meinen Medikamenten für eine Schwangerschaft gut waren.

Im Verlauf der Schwangerschaft erhöhte der Arzt die Dosis von Lamotrigin leicht, um ein Absinken des Medikamentenspiegels zu vermeiden. Die Änderung wurde nach der Blutspiegelbestimmung beim Hausarzt in Rücksprache mit meinem Neurologen umgesetzt. Nach der Geburt wurde diese Dosierung wieder auf die ursprüngliche gesenkt. Anders

gefühlt in Bezug auf die Epilepsie habe ich mich dabei nicht.

Meine Erkrankung spielt im Kreißsaal keine Rolle

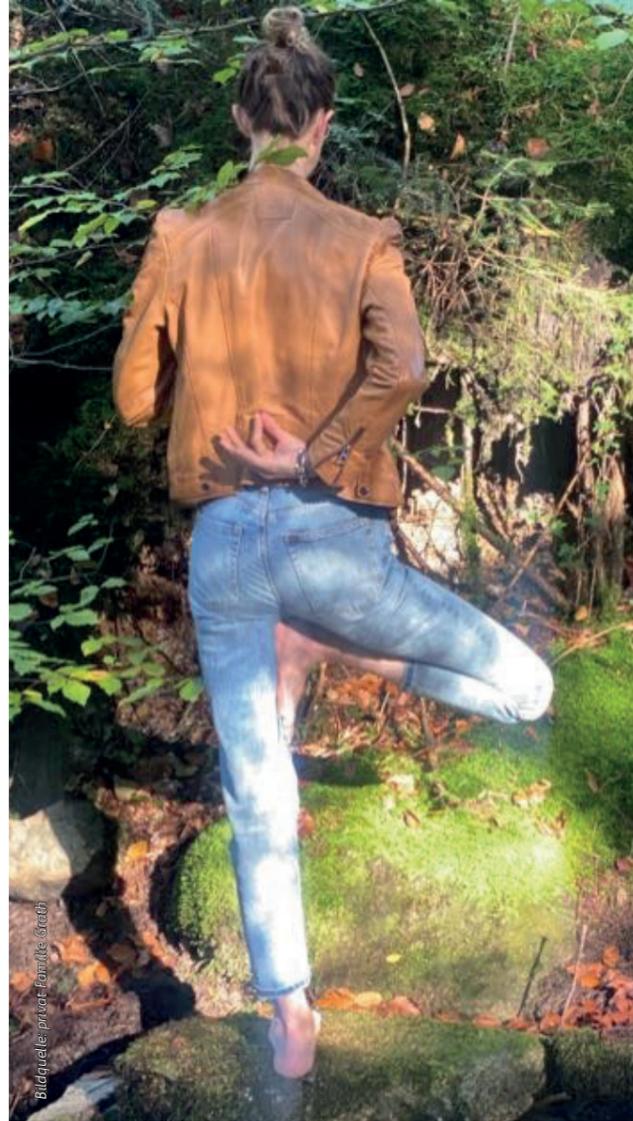
Bei meinem letzten Besuch der Frauenärztin meinte diese, dass mein Sohn fertig entwickelt sei. Mit Komplikationen sei zu dem Zeitpunkt nicht zu rechnen. Das hat mein »Es-geht-alles-gut-Bauchgefühl« weiter bestärkt. Die Geburt meines Sohnes war eine natürliche – speziell etwas beachten musste ich nicht, was die Epilepsie betraf. Ehrlich gesagt, daran dachte ich in diesem Moment gar nicht. Ohne Epilepsie wäre die Entbindung nicht anders verlaufen. Mein Sohn kam dann gleich zur Beobachtung auf die Kinderstation. Für mich viel zu schnell und nach der U1-Untersuchung war diese Eile für mein Empfinden auch unnötig. Hier hätte ich mir mehr Zeit mit meinem Kind gewünscht und diese wird mir auch immer fehlen.

Die erste Zeit zu Hause war schön, spannend und anstrengend. Und wie es wohl allen Neu-Eltern geht: Machen wir alles richtig? Ich habe versucht, möglichst regelmäßig zu schlafen. »Schlafe, wenn dein Kind schläft«, war in der Anfangszeit eine gute Strategie. Ich hatte auch in meinem Partner eine tolle und liebevolle Unterstützung. Eine große Frage betraf noch das Stillen. Soll bzw. darf ich? Von Seiten aller Ärzte hieß es, wenn mein Sohn es annimmt, dann ja. Sollte es allerdings Anzeichen geben, dass er dabei aufgrund meiner Medikamente zu müde sei, wäre es besser auf das Stillen zu verzichten. Bei uns hat es glücklicherweise gut geklappt und mein Sohn hat sich altersgerecht entwickelt. Die Einnahme meiner Antiepileptika auf drei Tagesdosen verteilt, behielt ich bis zum Abstillen bei.

Was ich anderen empfehlen würde

Ich würde auf jeden Fall wieder ein Krankenhaus wählen, bei dem gleich eine Kinderstation angeschlossen ist: Fachärztliche Betreuung für Mutter und Kind, kurze Wege und das Wissen, jederzeit zu seinem Kind gehen zu können, auch wenn es »nur« 24 Stunden zur Beobachtung dort ist.

Marina



Bildquelle: privat Familie Grath

Die drei Podcasts mit Kristina Grath (siehe nebenstehender Artikel), in denen sie über ihre Epilepsie, ihr Muttersein und ihren Weg zur Elternassistenz berichtet, sind auf der Internetseite der Epilepsie Beratung Schwaben-Allgäu abrufbar:



kb-allgaeu.de/angebote/fachdienste/

Die vierfache Mutter hat außerdem eine eigene Seite auf Instagram: [kristina.grath](https://www.instagram.com/kristina.grath)

Mutter sein mit Epilepsie

– wie Elternassistenz eine Möglichkeit ist, das fast Unmögliche doch zu schaffen

Ein ungewöhnlicher Tag für die Mitarbeiterinnen der Epilepsieberatungsstelle Schwaben-Allgäu: Wir sind unterwegs zu Familie Grath, die im Westallgäu eine Landwirtschaft betreibt.

Traumlandschaft pur: Die schmale Straße windet sich einen sattgrünen Hügel empor, strahlend freie Blicke auf die Berge. Der Bauernhof der Familie Grath liegt oberhalb der meist verstreut liegenden Höfe und Häuser.

Idylle pur: Wir kommen am Hof an, ein traditioneller Allgäuer Bauernhof, in dem die Großeltern wohnen, und ein neues Einfamilienhaus für die junge Familie: Terrasse direkt in die Wiesen, Kühe, beruhigendes Glockengebimmel, Frieden.

Hier leben die jungen Eltern Grath mit ihren vier Söhnen: Den Zwillingen Louis und Felix, Fiete und Jasper. Kristina Grath empfängt uns strahlend und bittet uns ins Haus.

Sie will uns heute über ihre seltene chronische Erkrankung berichten. Sie hat fast täglich fokale Anfälle mit Bewusstseinsverlust, oft mehrere am Tag. Sie darf nicht Autofahren. Ihre Konzentrationsfähigkeit ist im Alltag in hektischen oder lauten Situationen eingeschränkt, Multitasking nicht möglich. Nach Anfällen ist sie oft müde und kraftlos.

Sie bittet uns an den Esstisch im großzügigen Familienlebensraum mit integrierter Küche. Modern und stilvoll, gemütlich, der Blick ins Grüne. Wir sind gekommen, um ein Interview für einen geplanten Podcast zum Thema »Mutter sein mit Epilepsie und Elternassistenz« zu machen.

Kristina Grath ist der Liebe wegen aus dem Speckgürtel Hamburgs ins Allgäu gekommen. Ihren Beruf als Rettungsassistentin hat sie deshalb aufgegeben. Der neue Traum: Gemeinsam mit ihrem Mann den Hof zu bewirtschaften.

Während der ersten Schwangerschaft mit den Zwillingen hat sie ihren ersten epileptischen Anfall. Der Weg zur endgültigen Diagnose ist lang und erfolgt erst Jahre später. Es dauert viele Etappen und Untersuchungen, bis endlich klar ist, dass die Anfälle auf eine angeborene Varianz in der Gehirnentwicklung zurückzuführen sind.

Vier Jungs im Alter zwischen 7 und 13 Jahren – schon ohne chronische Erkrankung eine echte Herausforderung. Besonders schwierig sind Situationen wie mittags, wenn alle heimkommen und gleichzeitig reden, Hunger haben, Infos loswerden wollen. Alles auf einmal aufnehmen und bewältigen geht nicht.

Fahrten kann sie als Mama nicht übernehmen, zum Kindergarten, zum Fußballtraining, zu Freunden, ins Freibad, zu Arztterminen. Wäschekörbe werden zum Problem, wenn die Kraft nicht reicht, sie aus dem Keller zu holen. Das Duschen von Jasper: schwierig in Situationen von Bewusstseinsverlust. Kochen: Meist gelingt es, einen Topf von der Herdplatte zu schieben, wenn sich ein Anfall ankündigt. Gut, dass die Automatik dann die Platte ausschaltet.

Die Sehnsucht bleibt, einfach mit den Kindern auch einmal allein einen Ausflug zu machen oder eine Freundin im Café zu treffen, das nur mit dem Auto erreichbar ist.

Es ist eine Gratwanderung zwischen den Extremen: Auf der einen Seite der Wunsch, eine unbeschwerte Kindheit zu ermöglichen und die Kinder nicht zu überfordern mit der Notwendigkeit des Verständnisses für die Erkrankung der Mutter und erbetener Mithilfe, auf der anderen Seite die Notwendigkeit, als Familie die Herausforderung gemeinsam anzunehmen und zu gestalten.

Im Laufe des Interviews erleben wir, was es heißt, während eines Gesprächs einen Anfall zu haben: Plötzlich wird es still, mitten im Satz entsteht die Pause, die mehrere Minuten andauert. Wir hören nur manchmal ein tieferes Atemgeräusch als üblich, auch die Zeit scheint stillzustehen. Dann kommt Kristina Grath langsam zu Bewusstsein, nimmt den Faden mit einer kleinen Erinnerungshilfe wieder auf und berichtet lebendig weiter von ihrem Alltag.

Sie ist dankbar, dass ihr Mann und ihre Schwiegereltern sie so umfassend unterstützen. Heimvorteil, dass Papas Arbeit zuhause auf dem Hof stattfindet und die Großeltern in der Landwirtschaft immer noch vieles übernehmen, auch die Jungs regelmäßig zum Abendessen einladen. Oma erfüllt dann gerne auch einmal besondere Wünsche.

Kristina Grath hat immer wieder Träume aufgegeben und Pläne ändern müssen. Die Arbeit auf dem Traktor: irgendwann endgültig ausgeschlossen, Mithilfe auf dem Hof: dann auch insgesamt nicht mehr zu schultern, allen vier Kindern immer gleichzeitig gerecht werden: unmöglich.

Sie lässt sich dennoch nicht durch ihre Erkrankung definieren und hat ihre strahlende, optimistische, selbstbewusste Ausstrahlung bewahrt.

Sie hat gelernt, Unterstützung anzunehmen. Als sie über die Epilepsieberatung von der Möglichkeit der Elternassistenten erfuhr, war sie neugierig und offen für diese Idee. Die genaue Bedarfsprüfung durch den Bezirk (Kos-



Bildquelle: privat Familie Grath

tensträger) schreckte sie zunächst, aber dann nahm sie die Herausforderung doch an. Tatsächlich waren die Mitarbeiterinnen, die sich vor Ort ein Bild machten, sehr wertschätzend und erkannten den Bedarf voll an.

Schwierig ist die Suche nach einer geeigneten Person. Es ist nicht leicht, Anbieter zu finden. So gab es bisher viel Wechsel und auch immer wieder Zeiten, in denen niemand verfügbar war. Vielleicht gelingt die private Suche, das ist aktuell der große Wunsch von Familie Grath. Wir hoffen von ganzem Herzen, dass er in Erfüllung geht!

Ulrike Titze

i Elternassistenten

Eltern haben auch dann ein Recht darauf, mit ihren Kindern selbstbestimmt als Familie zusammenzuleben, wenn sie bei der Betreuung und Erziehung wegen Behinderung Unterstützung brauchen. Die Verantwortung für ihr Kind übernehmen die Eltern dabei eigenständig und lassen sich lediglich helfen, wo es nötig ist. Die Assistenz soll dabei nicht die Betreuung und Erziehung übernehmen, sondern den Eltern mit Behinderung zur Seite stehen, das Kind oder die Kinder selbst so zu betreuen und zu erziehen, wie sie es für richtig halten.

Rechtsanspruch:

Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) benennt die Elternassistenten im § 78 Abs. 1 & 3 SGB IX. Dadurch haben Eltern mit Behinderung einen rechtlichen Anspruch auf diese Assistenzleistung. Das bedeutet, dass diese Leistungen notfalls wirksam vor Gericht eingeklagt werden können, wenn z. B. ein Kostenträger der Ansicht ist, ein Kind sollte besser in einer Pflegefamilie untergebracht werden, weil das kostengünstiger wäre.

Antrag:

Ansprechpartner sind die regional zuständigen Träger der Eingliederungshilfe, in Bayern sitzen diese beim jeweiligen Regierungsbe-

zirk. Elternassistenten kann sowohl als Sachleistung über einen Dienst oder als Geldleistung über das sogenannte Persönliche Budget beantragt werden.

Leistungen:

Eltern mit Behinderung möchten sich um ihr Kind bzw. ihre Kinder i. d. R. selbstbestimmt kümmern und die wichtigsten Bezugspersonen sein. Deshalb hat die Elternassistenten nicht die Aufgabe, die Elternrolle zu übernehmen. Es geht ausschließlich darum, die Einschränkungen durch die Behinderung auszugleichen, z. B. in folgenden Bereichen:

- Pflege, Versorgung, Erziehung
- Hilfe im Haushalt (z. B. Putzen, Aufräumen, Kochen)
- Begleitung außerhalb der Wohnung (z. B. beim Kinderarzt, in der Spielgruppe, beim Einkaufen)
- Kinderbetreuung, während Vater/Mutter mit Behinderung in Therapie ist
- Assistenz, um eine altersgerechte Entwicklung des Kindes zu ermöglichen (z. B. Fahrradfahren lernen)

Infos: Broschüre zum Thema unter www.behinderte-eltern.de

Online-Infoveranstaltung

»Mama/Papa sein mit Epilepsie«

Für betroffene Eltern mit Kindern im Alter von 0-18 Jahre

27. März 2023 von 20:00 bis 21:15 Uhr

- Veranstalter: Landesverband Epilepsie Bayern e.V. in Kooperation mit den Bay. Beratungsstellen
- Inhalt: Wie erleben Kinder Anfälle ihrer Eltern?, Wo bekomme ich Hilfe und Unterstützung?, Erfahrungsaustausch betroffener Eltern
- Anmeldung per Mail: wittigmossner@epilepsiebayern.de
- Anmeldefrist: bis 22.03.2023

Bei Interesse kann eine Online-Selbsthilfegruppe entstehen, die sich in regelmäßigen Abständen trifft.



epilepsie bundes-elternverband
gemeinsam meistern

Was sammeln Sie?
Puppen oder Teddybären?
Pilze oder Beeren?
Briemarken oder Postkarten?
Wir sammeln auch!
Und was?

Spenden

IBAN
DE 47 3305 0000 0000 7475 92
BIC
WUPSDE33XXX
Stadtsparkass Wuppertal



Bildquelle: www.freepik.com @pwpproductions

Anfallsüberwachung – Ja oder Nein?

12

epiKurier 1/23

Dr. Johannes Krämer vom SPZ Ulm (Sozialpädiatrisches Zentrum) betreut die betroffenen Kinder der Familie Linder (siehe Artikel auf Seite 14). Er beantwortet uns einige Fragen zum Thema Anfallsüberwachung und Gesundheitstechnologien.

Welche Formen der Epilepsie halten Sie für notwendig in Bezug auf Überwachung?

Im Prinzip alle. Man muss differenzieren, welche Information man durch die Überwachung gewinnen will: Komplikationen durch prolongierte Anfälle verhindern oder Detektion von nächtlichen Anfällen, die man sonst verpasst hätte.

Bei Kindern geht insgesamt sehr viel Information über die tatsächliche Anfallshäufigkeit verloren. Beispielsweise bei Absencen verpassen wir vermutlich das meiste. In der Regel erhalten wir Informationen von den Eltern, die ca. 5 bis 8 Stunden überschauen können, in denen sie persönlich für die Betreuung ihrer Kinder zuständig sind. Gerade das, was in der Schule, im Kindergarten, bei der Tagesmutter oder eben nachts passiert, entgeht uns nahezu vollständig.

Also: Alle Patienten mit nächtlichen Anfällen, gerade jene die nicht gut einstellbar sind – und das können auch meistens unkompliziert verlaufende Epilepsien, wie etwa

eine Rolando-Epilepsie sein. Es kann auch eine nächtliche Überwachung für Patienten sinnvoll sein, die keine antikonvulsive Dauermedikation erhalten. Ich bin überzeugt, dass gerade in der Nacht viel Information verloren geht, wenn nicht überwacht bzw. durch die herkömmlichen Methoden überwacht wird.

Entsprechend halte ich jede Anfallsform, die mit vorhandenen Sensoren detektierbar ist, für würdig, aufgezeichnet zu werden. Diese Einstellung liegt wahrscheinlich nicht nur an meiner persönlichen Affinität zu modernen Konzepten in der Medizin, sondern größtenteils an den Vorteilen und Informationen, die uns moderne Gesundheitstechnologien für die Therapiesteuerung liefern. Wenn ich als Arzt mit dem Einverständnis der Patienten z. B. Zugriff auf das Internetportal des Anfallsüberwachungs-Geräts haben kann, dann ist das schon ein sehr großer Vorteil für mich und ich habe deutlich mehr Informationen über die tatsächliche Anfallshäufigkeit meiner Patienten gleich auf einen Blick. Wenn ich diese Daten nicht habe, kann das schon sehr mühsam sein. Wir wissen, dass sich Patienten und deren Eltern nicht an alle Anfälle erinnern und dass sie viele Anfälle verpassen. Die richtige Wahl der Medikamente und die richtige Einstellung ist dann deutlich schwieriger.

Nach welchen Gesichtspunkten haben Sie das Anfallsüberwachungsgerät für die Kinder der Familie Linder ausgewählt?

Bei Kindern, die speziell zu nächtlichen myoklonischen Anfällen neigen, sind viele der herkömmlichen Überwachungssysteme und Detektoren zu schwach, da sie häufig bei Myoklonien nicht alarmieren. Die Familie hat verschiedene Geräte versucht, bei denen aber die Anfälle nicht aufgezeichnet wurden oder wenn die Anfälle durch z. B. Überwachung mit einem Babyphone gehört wurden, war die Familie oft zu spät bei den Kindern. Das hat viel Stress und Frustration erzeugt und kann auch viele gesundheitliche Komplikationen zur Folge haben. Außerdem wurden viele Anfälle verpasst. Deshalb haben wir uns in diesem Fall für NightWatch entschieden.

Wie lief die Beantragung über die Krankenkasse?

Wir fingen mit einem Gerät an und als sich die Überwachung innerhalb kürzester Zeit als für die Familie entlastend und effektiv erwies, stellten wir für die anderen Kinder einen Antrag. Bei allen wurde ich von der Krankenkasse bzw. vom MDK (Medizinischer Dienst der Krankenkassen) zu einer individuellen Stellungnahme aufgefordert.

Was halten Sie generell vom Thema Gesundheitstechnologien?

Viel von den Dingen könnten wir uns erleichtern, wenn wir uns im Gesundheitswesen mehr auf digitale Technologien einlassen würden. Typische Beispiele aus meinem Alltag sind etwa Übermittlung von Laborwerten oder das Führen von Anfalls- oder Migränetagebüchern. Es würde uns allen viel Zeit und Mühe sparen. Die Medizin neigt dazu, nicht auf jede Innovation aufzuspringen, insbesondere in Deutschland. Das ist in den USA anders. Telemedizin hat dort bereits eine große Bedeutung, weil die Wege oft weit sind (Stadt/Land). In Corona-Zeiten haben wir teilweise aus der Not heraus digitale Sprechstunden eingeführt. Einen Teil werden wir hoffentlich beibehalten, weil es sich bewährt hat und uns allen Zeit spart. Es verbessert die Effizienz und verkürzt Wege.

Digitale Gesundheitstechnologien helfen, dass wir eine verbesserte Datenlage/datenbasiertes Arbeiten haben. Das hilft sehr bei der Therapiesteuerung und bei der Entscheidungsfindung.

Interview zusammengefasst von
Doris Wittig-Moßner

13

epiKurier 1/23

GLUT1 CONFERENCE

SAVE THE DATE

15 – 16th June 2023
Stadthalle am Schloss | Aschaffenburg, Germany

„NETWORKS“
local – european – global

- Patients & families
- Clinicians & dietitians
- Researchers & basic science

MORE INFORMATION
glut1-conference.com

SCIENTIFIC ORGANISER
Prof. Dr. med. Jörg Klepper | joerg.klepper@klinikum-ab-alz.de

Foto: © Kongress- u. Touristikbetriebe Aschaffenburg, A. Heinrichs

»Ich stehe nur noch auf, wenn es klingelt« Sicherheit und besserer Schlaf mit nächtlicher Überwachung



Bildquelle: privat Familie Linder

Vier Kinder der Linderschen Rasselbande, deren Mutter jetzt ruhiger schlafen kann.

Die sympathische Familie Linder aus Blaubeuren hat elf Kinder – sieben davon haben eine genetisch bedingte Epilepsie mit nächtlichen myoklonischen Anfällen, sowohl kurze als auch gruppierte, die sich auch fallweise zu generalisiert tonisch-klonischen Anfällen ausweiten und Notfallmedikation bedürfen.

Wenn man so viele betroffene Kinder hat, bei denen Epilepsie diagnostiziert wurde und die in der Nacht Anfälle haben, ist man auf Unterstützung im Alltag angewiesen, um die Nerven zu behalten.

Sabine Linder, die Mutter der Rasselbande schildert, dass die nächtliche Anfallsüberwachung ihr Leben absolut verbessert habe.

Davor sei sie nachts die ganze Zeit durchs Haus getigert, weil sie Angst gehabt hätte, dass etwas passieren würde. »Das ging jahrelang so, tagein tagaus, ich konnte nicht mehr schlafen, ich hatte überhaupt keinen Schlafrythmus«. Dann liest sie auf Facebook in der Gruppe »Epilepsie Kinder« über entsprechende Überwachungsmöglichkeiten bei Myoklonien. Mit ihrem behandelnden Neuropädiater Dr. Johannes Krämer vom SPZ Ulm beantragt sie das erste Gerät für ihren Sohn Paul bei der Krankenkasse. Danach probiert sie es an jedem Kind aus und da es bei allen super funktioniert, stellt sie mit Hilfe von Dr. Krämer für alle anderen betroffenen Kinder nach und nach einen Antrag.

»Mit Herrn Dr. Krämer besprechen wir alles ganz offen und immer gemeinsam und wir werden dort ganz toll unterstützt.«, freut sich die Mutter. Bei jedem Kind dauert es um die 5 Wochen, bis die Krankenkasse das Gerät genehmigt. Bei jeder Verordnung wird beim behandelnden Arzt eine ausführliche Begründung angefordert. »Die Beantragung eines Hilfsmittels ist wirklich schwierig, vor allem, weil die Genehmigung immer so lange dauert – wir beantragen das ja nicht zum Spaß, sondern wir brauchen diese technische Unterstützung.«

»Jetzt sind unsere Nächte tausendmal ruhiger geworden und ich stehe nur noch auf, wenn es klingelt, weil ich dann weiß, dass ein Anfall stattgefunden hat«, sagt sie beruhigt und zufrieden.

Mireille Schauer

Umfrage zu Epilepsie-Überwachungsgeräten Erfahrungen von Eltern gesucht

Zahlreiche Eltern fürchten bei einem Anfall um das Leben ihres Kindes – gerade der erste ist eine traumatische Erfahrung für die meisten. Auch wenn einzelne Anfälle gerade im Kindesalter zumeist nicht lebensgefährlich sind, so gibt es doch ein erhöhtes Risiko für Menschen mit Epilepsie zu versterben – an ihren Grunderkrankungen oder z. B. an einer Lungenentzündung.

Zusätzlich existiert das Phänomen des plötzlichen Todesfalls bei Epilepsien (SUDEP = sudden unexpected death in epileptic patients). Die Veröffentlichungen zum Thema SUDEP im Kindesalter haben in den letzten Jahren zugenommen. Viele Eltern wünschen daher eine Überwachungsmöglichkeit, insbesondere für nächtliche Anfälle. Bis vor einigen Jahren standen nur wenige technische Optionen zur Verfügung (Babyphone, EKG- und/oder Sättigungsmonitor, EpiCare®). In der letzten Zeit sind weitere Geräte auf den Markt gekommen – es gibt auch mehrere Wearables, die eine Überwachung ermöglichen.

Die Diskussion um die Überwachung beinhaltet aber auch eine Reihe von Spannungsfeldern. Dies betrifft u. a. den Konflikt zwischen Autonomiebedürfnis des Kindes bzw. Jugendlichen und dem elterlichen Wunsch nach Kontrolle.

Die meisten Daten zu Anfallsüberwachungsgeräten stammen aus Epilepsiezentren. Angaben zu Fehlalarmen fehlen häufig und Daten zum Einsatz aus dem Alltag fehlen fast komplett. Wir hatten selber vor geraumer Zeit eine vergleichende Studie „keine Überwachung vs. Überwachung mittels Babyphone vs. Überwachung mittels EpiCare®“ durchgeführt.

Angesichts der technischen Entwicklung wollen wir zusammen mit dem e.b.e. epilepsie bundes-elternverband eine Umfrage realisieren, um daraus Empfehlungen für Eltern abzuleiten.

Es geht um Ihre ganz praktischen Erfahrungen im Alltag, die wir gerne an andere EL-

Bildquelle: www.pixabay.com @Wokandapix



tern weitergeben wollen. Und: Auch wenn Sie keine Geräte eingesetzt haben, teilen Sie uns gerne Ihre Erkenntnisse mit.

Die Ergebnisse werden wir sowohl in einer Fachzeitschrift als auch in Kurzform im epiKurier veröffentlichen.

Die Umfrage läuft vom 1. März bis zum 16. April 2023 – hier der Zugangslink: www.soscisurvey.de/Epilepsie22



Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

KONTAKT:

Prof. Dr. Peter Borusiak
LVR-Klinik Bonn
Kinderneurologisches Zentrum
Waldenburger Ring 46
53119 Bonn
0228 6683111
peter.borusiak@lvr.de

foerdereverein@epilepsiebayern.de

Spenden bitte an:
RB Heilsbronn-Windsbach eG
IBAN: DE85 7606 9663 0001 8880 80

Vorstellung: Epipower



Vorurteile und Stigma abbauen. Junge Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige verbinden. Netzwerke mit Epilepsiezentren und weiteren Leistungsträgern aufbauen. Neue Strukturen schaffen. Veränderungen vorantreiben. Lebensbedingungen und -qualität für Menschen mit Epilepsie verbessern.

Dafür steht Epilepsie Empowerment Deutschland – oder kurz: Epipower. Wir sind ein im Sommer 2022 neu gegründeter eingetragener gemeinnütziger Verein, der sich oben genannte Aufgaben als Ziele gesteckt hat. Wir – das sind acht junge Menschen aus ganz Deutschland, Epilepsiebetreffene und Angehörige. Zum Teil arbeiten wir selbst in Epilepsiezentren, was die Zusammenarbeit mit ebendiesen erleichtert. Aber hauptsächlich vereinen uns unsere Ziele und unser Engagement, diese zu verfolgen. Wir sehen uns nicht als klassische Selbsthilfegruppe, sondern vielmehr als Bindeglied, zum einen zwischen den professionellen Leistungserbringern und den Patienten, aber auch zwischen den Betroffenen selbst, denn wir verbinden diese deutschlandweit digital und bieten somit Platz und Raum für Austausch.

Dazu veranstalten wir einmal monatlich, immer am ersten Dienstag des Monats, ein digitales Meeting mit verschiedenen Themenkomplexen. Oft gibt es zu Beginn einen Input, bspw. zu neuen Projekten oder Angeboten. Zu diesen Themen und weiteren kann

sich dann im Anschluss in Breakout-Sessions ausgetauscht werden. Um darüber hinaus in Kontakt zu bleiben, bieten wir in unserem SlackChannel die Möglichkeit dafür. Hier werden durch uns Neuigkeiten und Relevantes gepostet. Damit man sich persönlich sehen kann, sind 2x pro Jahr Präsenztreffen geplant, die dann unter einem bestimmten Thema stehen, zu dem Referenten eingeladen werden.

Grundsätzlich richtet sich unser Angebot für Austauschtreffen an junge Menschen zwischen 16 und 35 Jahren. Gerne kann aber auch bei Überschreiten dessen Kontakt mit uns aufgenommen werden.

Wir sind am besten per Mail zu erreichen unter info@epipower.de. Hierüber werden dann Informationen und Links zu unseren Plattformen ausgetauscht. Solltest Du also Interesse daran haben, bei uns dabei zu sein, oder es dir erst mal bei einem Online-Treffen anzuschauen, schreib uns einfach eine Mail!

Ihr findet uns auch im Internet unter www.epipower.de und auf Instagram unter [epipower.de](https://www.instagram.com/epipower.de).

Anfragen von Epilepsiezentren und zu Projekten nehmen wir ebenfalls sehr gerne entgegen unter info@epipower.de.

Team Epipower



Bildquelle: Epipower

DENA

– Digitaler Epilepsie Notfallausweis



Bildquelle: @neuraxFoundation

Zu Beginn des neuen Jahres hat die neurax-Foundation gGmbH zusammen mit der Deutschen Epilepsievereinigung Landesverband Hessen e. V. den ersten **Digitalen Epilepsie Notfallausweis** (DENA) veröffentlicht. Mit dem kostenfreien Dokument sollen Men-

schmen mit Epilepsie während eines epileptischen Anfalls in der Schule, am Arbeitsplatz, in der Öffentlichkeit, auf Reisen oder an anderen Orten angemessene und schnelle Hilfe erhalten können. Die Informationen der Betroffenen sind nicht auf den Ausweisen selbst aufgedruckt, sondern online gespeichert. Mit einem Scan des QR-Codes können diese unkompliziert und schnell abgerufen werden.

DENA hat gegenüber dem klassischen Notfallausweis in Papierform deutliche Vorteile. So können beispielsweise mehr Daten hinterlegt und diese unkompliziert verändert werden, ohne einen neuen Ausweis verwenden zu müssen.

Mehr Informationen für mehr Sicherheit

Karteninhaber können ausführliche Informationen zur Epilepsieform und deren Medikation sowie bis zu drei Notfallkontakte speichern. Zusätzlich sind Angaben zu Haus- bzw. Kinderärzten sowie Fachärzten möglich. Weiterführende Infos zu Allergien, weiteren Erkrankungen und Medikamenten bieten im Notfall die beste Voraussetzung für eine angemessene Versorgung.

Erste-Hilfe-Maßnahmen

DENA ist ein auf freiwilliger Basis mitgeführtes Dokument, das für Betroffene bei einem

epileptischen Anfall von lebensrettender Bedeutung sein kann. Dank des Ausweises können Außenstehende die Symptome richtig einordnen und adäquat reagieren. Dazu ist eine Erste-Hilfe-Anleitung sowohl auf der Rückseite des Ausweises abgedruckt als auch online sichtbar, sobald der QR-Code auf dem Ausweis mit dem Smartphone gescannt wird. Die Anleitung hilft auch unerfahrenen Ersthelfern dabei, angemessen zu handeln und schenkt Betroffenen mehr Sicherheit in der Öffentlichkeit.

Ausweis als Karte oder Sticker

DENA kann in Form einer Scheckkarte und als ein QR-Code-Sticker mitgeführt werden. Das Kartenformat bietet die Möglichkeiten DENA sichtbar um den Hals oder dezent im Portemonnaie mit sich zu tragen. Der Sticker kann beispielsweise auf der Gesundheitskarte oder der Rückseite des Handys angebracht werden.



Bildquelle: @neuraxFoundation

Dena erhalten

DENA kann nicht direkt bei der neuraxFoundation gGmbH angefordert werden. Die Ausweise verteilt die Organisation an ihren Kooperationspartner, die Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Hessen e.V. (Kontakt Daten siehe unten), sowie an Fachärzte, die diese wiederum an Betroffene mit epileptischen Anfällen kostenfrei aushändigen. Sprechen Sie daher Ihren Arzt auf den Digitalen Epilepsie Notfallausweis an!

Janna Levi

KONTAKT:

Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Hessen e.V.

Hammanstraße 11
60322 Frankfurt am Main

info@epilepsie-sh-hessen.de
www.epilepsie-sh-hessen.de

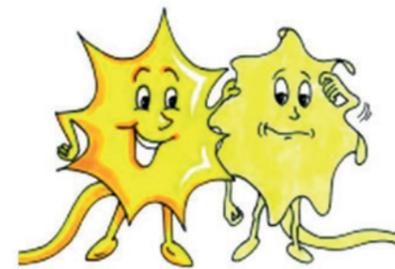
Facebook: Epilepsie.Selbsthilfe.Hessen
Instagram: de_landesverband_hessen

Über die neuraxFoundation gGmbH

Die neuraxFoundation verfolgt als gemeinnützige Organisation das Ziel, Menschen, ihren Familien und Fachkräften sozialrechtliche und psychosoziale Unterstützung anzubieten.

Das Herzstück des Engagements ist der einzigartige Informationsdienst neuraxWiki (www.neuraxwiki.de) für sozialrechtliche Fragen bei neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen.

Mit dem weiteren Engagement, neuraxPro fördert die neuraxFoundation soziale Projekte und unterstützt Patientenorganisationen aus den Themenfeldern Neurologie und Psychiatrie.



Flip&Flap

Zwei Nervenzellen sind Programm

Flip&Flap, zwei Nervenzellen, sind Namensgeber eines Schulungsprogramms für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und deren Eltern, welches an der Kinderklinik des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein in Lübeck 2003 entwickelt wurde.

Dieser Kurs wird momentan noch nicht flächendeckend in Deutschland angeboten, sondern – neben Lübeck – am SPZ des Klinikums Dritter Orden in München, im Norddeutschen Epilepsiezentrum in Raisdorf und am SPZ Potsdam des Klinikums Westbrandenburg.

Neu dazu gekommen ist ein Angebot in Würzburg: Prof. Juliane Spiegler, Oberärztin an der Kinderklinik und Leiterin der Neuro- und Sozialpädiatrie an der Universität Würzburg, hat Flip&Flap zwischen 2020 und 2023 federführend überarbeitet und veranstaltet das Programm nun auch in Unterfranken. Zusätzlich wurde eine Trainerfortbildung neu aufgelegt, die Teilnahme daran qualifiziert zur Durchführung der Patientenschulung.

Wir haben Frau Prof. Spiegler einige Fragen zu Flip&Flap gestellt:

Wann wurde das Programm entwickelt, aus welchen Gründen und wie lange hat es gedauert?

Für alle chronischen Erkrankungen – wie auch die Epilepsie – ist das selbstständige Erkrankungsmanagement von großem Vorteil für die Betroffenen. Auch und gerade Kinder und Jugendliche (und ihre Familien) können erfolgreich an diese Selbstständigkeit herangeführt werden. Für den deutschsprachigen Raum

fehlte hier ein standardisiertes Schulungsprogramm. In der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck wurde zwischen 2000-2003 ein Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern erarbeitet, multizentrisch durchgeführt und begleitend evaluiert. Es wendet sich an weitgehend altersangemessen entwickelte, mit Medikamenten behandelte Kinder und Jugendliche im Alter von 6 bis 18 Jahren. Schwerpunkte sind die altersadäquate Vermittlung physiologischer und medizinisch-therapeutischer Sachverhalte und individueller Bewältigungsstrategien.

Was sind für Sie persönlich die Vorteile bei Flip&Flap? Was gefällt Ihnen am besten?

Epileptische Anfälle im Kindes- und Jugendalter gehen häufig mit einem Bewusstseinsverlust einher. Der Anfall an sich ist für Betroffene daher häufig eine »Black Box«. Nach

18

epiKurier 1/23

Epilepsie und sicherer Schlaf

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



Telefon: +49 (0)2151 9716287
E-Mail: info@nightwatch.nl | Webseite: www.nightwatchepilepsie.de

Von Neurologen entwickelt ...von Familien empfohlen

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



19

epiKurier 1/23



einem epileptischen Anfall finden sich Kinder oder Jugendliche im Krankenhaus wieder und bekommen von Eltern bzw. Ärzten plötzlich viele für sie zuvor selbstverständliche Dinge verboten oder dürfen diese nur unter Aufsicht durchführen (z. B. länger zu Hause alleine sein, in die Badewanne gehen). Dies ist gerade in der Phase der Loslösung vom Elternhaus schwierig zu akzeptieren – insbesondere, wenn man nicht wirklich versteht, warum alle plötzlich so besorgt sind. Die Schulung führt zu einem besseren gegenseitigen Verständnis. Die Kinder und Jugendlichen verstehen nachher häufig besser die Sichtweise ihrer Eltern, aber auch die Eltern lernen, die Einschränkungen auf ein notwendiges Maß zu reduzieren. Im Kurs werden von den Teilnehmern häufig Fragen gestellt und beantwortet, für die in einem Sprechstundentermin keine Zeit ist oder die man sich nicht zu fragen traut.

Was sind die aktuellen Pläne?

Wir hoffen, in den nächsten Jahren genügend Spenden einzuwerben, damit wir das grafische Material überarbeiten und modernisieren können. Das begleitende Comic wurde zwischen 2000-2003 entwickelt. Seitdem hat sich durch den Fortschritt und die Digitalisierung das Leben insbesondere von Jugendlichen deutlich verändert. Mobiles Internet, Apps oder Ähnliches waren damals noch nicht wirklich vorstellbar. Daher möchten wir gerne das Material professionell überarbeiten lassen. Da Flip&Flap über keine finanziellen Mittel verfügt, sind wir hierfür auf Spenden angewiesen.

Zusätzlich wollen wir gerne die Schulung für ältere Jugendliche mit dem bereits vorhandenen Transitionsmodul verbinden. Derzeit benötigt die Jugendlichenschulung 2 Tage und für das Transitionsmodul ist ein weiterer Tag notwendig. Da Jugendliche aufgrund ihrer eigenen engen zeitlichen Ressourcen nicht für eine 3-tägige Schulung zu begeistern sind, wollen wir prüfen, wie wir den Inhalt dieser 3 Tage »verschlinken« oder durch Online-Module ergänzen können.

Der Kurs findet als Blockschulung am Wochenende statt. Gibt es auch Überlegungen, diesen auf mehrere Nachmittage unter der Woche verteilt anzubieten?

Grundsätzlich kann die Flip&Flap-Schulung

auch auf 4 halbe Tage aufgeteilt werden. Eine Epilepsie ist im Kindes- und Jugendalter aber keine so häufige Erkrankung, deswegen ist die Anreise für viele weit und eine Blockschulung z. B. am Wochenende wird von den Teilnehmern gegenüber einer Schulung in kürzeren Blöcken vorgezogen.

Was kostet die Trainerausbildung und wie lange dauert sie?

Die Trainerausbildung ist an die Schulungen des »Kompetenznetz Patientenschulung« (www.kompetenznetz-patientenschulung.de) angelehnt. Zunächst hospitieren Interessierte in einem Flip&Flap-Kurs, dann wird in einer Schulungsakademie die Basiskompetenz Patientenschulung erworben, anschließend werden in einem Aufbaukurs die Besonderheiten des Flip&Flap-Programms erlernt. Den Abschluss der Ausbildung bildet die Durchführung einer Schulung unter einer Supervision, danach ist man ausgebildeter Flip&Flap-Trainer. Die Kurse zum Erwerb der Basiskompetenz Patientenschulung und der Aufbaukurs kosten je ca. 350 €, die Hospitation 50 € und die Supervision 100 €.

Was wünschen Sie sich persönlich für »Ihr« Schulungsprogramm?

Zunächst hoffen wir, dass Flip&Flap vom Spitzenverband der Krankenkassen positiv begutachtet wird, damit die Finanzierung durch die Krankenkassen regelhaft sichergestellt ist. Und dass dadurch deutschlandweit die Durchführung des Epilepsieschulungsprogramms Flip&Flap attraktiv wird und Betroffene überall in ihrer Nähe Zugang zu einem Kurs finden. Wir wünschen uns, dass Kinder und Jugendliche mit Epilepsie genauso selbstverständlich bereits zu Beginn der Erkrankung eine Schulung erhalten, wie es z. B. für Asthma bereits in den Disease Management Programmen (DMP = strukturierte Behandlungsprogramme für chronisch kranke Menschen) üblich ist.

*Interview zusammengefasst von
Doris Wittig-Moßner*

i Infos zu Flip&Flap

Schulungen:

- Kinderkurs: Lesestart ab 6 Jahre bis 12 Jahre
- Jugendlichenkurs: 13-18 Jahre
- Elternkurs: mindestens ein Elternteil, max. 3 Bezugspersonen pro Kind/Jugendlichem
- Elternschulung alleine nicht möglich → nur beide zusammen in getrennten, aber parallel laufenden Kursen
- Nicht für Kinder/Jugendliche mit geistiger Behinderung geeignet

Inhalte:

- Kinder/Jugendliche: Aufklärung über Epilepsie, Medikamenteneinnahme, Umgang mit Freunden und Freizeitgestaltung etc.
- Eltern: Medizinische Grundlagen und Behandlung, Strategien zur Angstbewältigung, Hilfestellungen zum Umgang mit Epilepsie innerhalb und außerhalb der Familie, Empfehlungen zu erkrankungsbedingten Einschränkungen

Zeitaufwand:

- Blockschulung an 2 Tagen am Wochenende, insgesamt 17 Stunden à 45 Minuten

Teilnehmer:

- Mind. 4, höchstens 8 Kinder/Jugendliche

Trainer:

- Kinder- und Jugendlichenkurs: 2 Trainer (Kinderkrankenschwestern/-pfleger und/oder EEG-Assistentinnen)
- Elternkurs: Arzt und Psychologe

Kosten:

- In der Regel wird die Schulung nach Antragstellung von den Krankenkassen übernommen.
- Für die Kursmaterialien ist ein Eigenanteil fällig.

Begleitbuch:

Begleitend zur Schulung wurde das Comicheft »FLIP & FLAP – eine Geschichte über Nervenzellen, Epilepsie und die Friedastraßen-Band« entwickelt, das auch unabhängig davon gut verständlich und geeignet zum Durcharbeiten mit Eltern, Lehrern und Mitschülern ist.



Bezug:
Verlag Schmidt-Römhild (Auflage 2015),
ISBN 978-3795070458, 84 Seiten,
Preis 16,50 €

Trainerausbildung:

- Die Fortbildung zum Epilepsietrainer qualifiziert zur Durchführung des Schulungsprogramms.
- Es ist ein Angebot für Ärzte, Psychologen, Pädagogen, Kinderkrankenschwestern/-pfleger, medizinische Fachkräfte aus pädiatrischen Praxen oder Kliniken mit mindestens 1-jähriger Berufstätigkeit (Ärzte 2 Jahre) mit epilepsiekranken Kindern. Andere Berufsgruppen können ohne Anspruch auf ein Trainerzertifikat an der Flip&Flap-Trainerausbildung teilnehmen.

KONTAKT

(Patienten und Trainer-Schulungen):

Ambulantes Schulungszentrum
Würzburg
Trägerverein ANKER e. V.
Mönchbergstr. 27
97074 Würzburg

0931 7010850
zentrum@schulung-wuerzburg.de
www.schulung-wuerzburg.de

Wissen macht **STARK**

Stark, um die Herausforderungen mit einer chronischen Krankheit zu bewältigen.

Wenn die Beschreibung »famos« noch zum Vokabular der heutigen Kinder und Jugendlichen gehören würde, dann hätten die Teilnehmer am Kinderkurs der Famoses-Schulung diese Zuschreibung sicher gebraucht. Und auch ihre Eltern, die den Wochenendkurs für Eltern besucht haben, hätten sicher erzählt: »ein famoseres Wochenende« 😊

Die Rückmeldungen waren zumindest sehr positiv und alle konnten sagen, vieles gelernt und den Raum für Austausch bzw. Fragen genutzt zu haben.

Mit seinem interaktiven Konzept bietet der Kurs den Rahmen, um sich über die Erkrankung, die Diagnostik, die unterschiedlichen Anfallsformen, Behandlungsmöglichkeiten und Therapie sowie die Auswirkungen auf den Alltag durch die Epilepsie zu informieren.

Anfang Oktober machten 12 Erwachsene und 5 Kinder von diesem Angebot Gebrauch, das die Epilepsie Beratung Regensburg organisiert und in Kooperation mit dem Kinderzentrum St. Martin veranstaltet hatte.

Die Kinder begaben sich auf eine spielerische Seereise mit Schatzsuche. Sie reisten von Insel zu Insel und erfuhren zum Beispiel, wie viele Menschen Epilepsie haben, lernten die verschiedenen Formen von epileptischen Anfällen kennen, erkundeten den Weg der Medikamente durch den Körper und vieles mehr.

Auch in der Gruppe der Erwachsenen wurden die Inhalte, das Wissen und die Daten gemeinsam erarbeitet – nicht ganz so spielerisch wie bei den Kindern, aber die Eltern waren immer wieder aufgefordert, sich aktiv in diese Erarbeitung einzubringen.

Den Abschluss des Wochenendes bildete ein Quiz, das Kinder mit Eltern veranstalteten,

bei dem beide Seiten zeigen konnten, was sie gelernt hatten.

Im Jahr 2023 ist wieder eine Elternschulung in Regensburg geplant. Der genaue Termin wird frühzeitig bekannt gegeben. Bei Interesse bitte einfach melden!

Iris Schadenfroh



KONTAKT:

Epilepsie Beratung Regensburg
Konrad-Adenauer-Allee 30
93051 Regensburg

0941 409268-5
info@epilepsie-beratung-opf.de
www.epilepsie-beratung-opf.de



Filmkritik

Lesermeinung zum Film »Avatar 2: The Way of Water«

Für alle, die den ersten Film nicht kennen, möchte ich zunächst kurz den Inhalt zusammenfassen: Die Geschichte spielt auf Pandora, einem weit entfernten und der Erde ähnlichem Planeten, in der Zukunft. Dabei geht es um den Konflikt zwischen dem auf Pandora einheimischen Naturvolk Na'vi und den rücksichtslos handelnden Menschen, die auf Pandora seltene Rohstoffe schöpfen wollen. Im ersten Teil siegt das Naturvolk mit Hilfe eines Menschen (Jack Sully), der sich in eine Na'vi-Frau (Neytiri) verliebt und zu ihnen überläuft. Im zweiten Teil geht es vordergründig um die Familie des Helden und um den Kampf nach der Rückkehr der sog. »Himmelsmenschen«.

Im Laufe des zweiten Teils erleidet eine wichtige Nebenfigur, die Adoptivtochter Kiri, einen ersten Anfall. Was mich dabei erstaunt: Zu diesem Zeitpunkt befindet sie sich tief unter Wasser! Da sie allerdings bereits vorher besondere Fähigkeiten zeigt, und auch später im Kampf noch eine wichtige Rolle spielt, wird sie natürlich gerettet. Im Film wird sie auch untersucht und die Diagnose Epilepsie ausdrücklich benannt. Sie darf den spirituellen Unterwasser-Baum nicht mehr besuchen – ihr Anfall wird durch die spirituelle Erfahrung, die sie dort durchlebt hat, begründet.

Dieser Vorfall bzw. die medizinische Versorgung des Mädchens (das EEG kommt per Hubschrauber) ist auch der Grund, warum das Versteck der Familie vom Feind entdeckt wird. Ist der Anfall im Film nur ein Mittel zum Zweck?

Die Krankheit spielt ab jetzt nämlich keine weitere Rolle mehr: Das Mädchen schwimmt, taucht und lebt weiter, als ob nichts passiert wäre. Was dabei positiv ist: Sie wird aufgrund des Anfalls fortan nicht anders behandelt

als zuvor. Sie wird weder als göttlich verehrt, noch verteufelt oder überbehütet. Es ist alles wie vorher.

Mich beschäftigt, wie sorglos mit der Diagnose umgegangen wird. Es stellt sich durch die Szene auch nicht heraus, ob und wie weit das Mädchen über die Krankheit aufgeklärt wird. Dabei steht die Welt von Betroffenen nach einem ersten Anfall normalerweise komplett auf dem Kopf!

Ich frage mich auch, da weitere drei Filme vorgesehen sind und das Mädchen durch ihre Begabung bestimmt wichtig sein wird: Was plant der Regisseur noch bezüglich ihres Anfalls? Kommen weitere Anfälle vor (und wenn ja, wie?) oder »war's das« nach dem Motto »einmal ist keinmal« und vergessen?

Katalin Ilona Piechotta

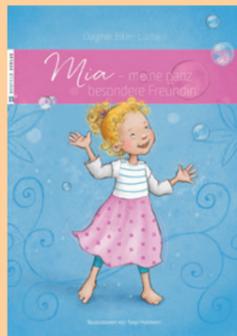


Weiterer Artikel zu Kiri (ihr Anfall wird erwähnt)

www.moviepilot.de
Stichwortsuche:
Kiri Superheldin

Buch-Empfehlungen

Mia – meine ganz besondere Freundin



Dagmar Eiken-Lüchau
Neufeld Verlag
(September 2021)
32 Seiten
ISBN: 978-3862560790
14,90 €

Lotte und Mia gehen in denselben Kindergarten. Mia ist nicht wie die anderen Kinder, oft versteht sie diese nicht und umgekehrt. Aber Lotte beobachtet Mia ganz genau und lernt so, wie sie wirklich ist und sie sagt: »Mia ist besonders. Und sie ist toll! Mia ist besonders toll! Und daher ist Mia meine ganz besondere Freundin.«

Mias Besonderheit ist ihr frühkindlicher Autismus. Sie spricht nicht. Da der Begriff Autismus in der Geschichte selbst nicht vorkommt, sondern im Anhang verständlich erklärt wird, lässt sich das Buch für unterschiedlichste Verhaltensauffälligkeiten bzw. Kommunikationsprobleme bei Kindern einsetzen.

Die einfühlsam erklärte Story hilft, Kinder mit besonderen Verhaltensweisen besser zu verstehen und mit ihren Eigenheiten so zu akzeptieren, dass ein gelassener Umgang miteinander gelingt. Damit Unterschiedlichkeit verbindet und nicht trennt. Damit Toleranz für andere selbstverständlich gelebt wird. Schon im Kindergarten.

Doris Wittig-Moßner

Was man noch sagen darf: Die neue Lust am Tabu



Steve Ayan
Carl-Auer Verlag
(Juni 2022)
90 Seiten
ISBN 978-3849704537
12,50 €

Was darf man heute noch sagen? Eigentlich alles. Oder?

Dieses Buch ist für all diejenigen, die sich sachlich und fundiert damit auseinandersetzen wollen, warum u. a. die Genderbewegung, Tabu-Themen und »Correctness« in der digitalen Kommunikationswelt existieren und was dazu geführt hat. Gewiss keine leichte Kost, aber ein Muss für alle, die neuzeitliche Ausdrucksweisen und Wortkonstrukte besser verstehen möchten.

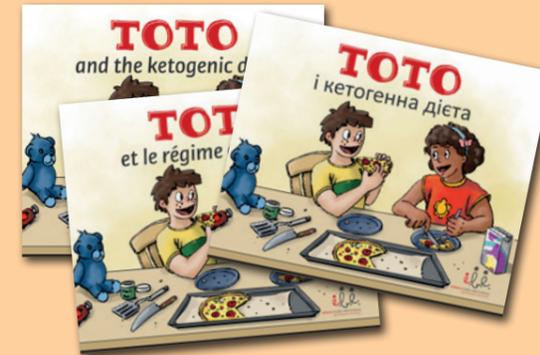
Joachim Moßner

Ein Epilepsie-Haiku

*Pandoras Büchse
Diese Krankheit der Götter
Fallsucht macht einsam*

Christa L.Bellanova

Neues Infomaterial verfügbar



Die Kinder-Broschüre »Toto und die ketogene Diät« des e.b.e. epilepsie bundes-elternverbands e.v. gibt es jetzt in drei weiteren Sprachen. Die englische, französische und ukrainische Version stehen auf der Internetseite als PDF zum Download bereit:



www.epilepsie-elternverband.de
Stichwortsuche: Toto ketogene Diät

Infoblatt für den (Bus-)Fahrdienst

Um die Verunsicherung bei Busfahrern abzubauen, die Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Epilepsie befördern, hat der Landesverband Epilepsie Bayern e. V. einen Leitfaden zum Umgang mit Epilepsie – generell und in Notfällen – entwickelt. Das Infoblatt »Epilepsie-Informationen für den (Bus-)Fahrdienst« ist als PDF zum Download auf der Internetseite des Epilepsie-Lehrpakets www.epilepsie-lehrpaket.de zu finden → unter Schulische Aspekte Punkt 2.12 und unter Vorlagen Punkt 5.15.



A-B-C Heilmittel-Richtlinie

Versicherte der gesetzlichen Krankenkassen haben grundsätzlich Anspruch auf Versorgung mit Heilmitteln. Nach Überarbeitung der bisherigen Richtlinien durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) sind diese im Sommer 2022 in Kraft getreten. Die Autorin Marion Rink, selbst Patientenvertreterin im G-BA, stellt die neuen Bestimmungen in Neuauflage der Broschüre »ABC Heilmittel-Richtlinie« vor.

Die Broschüre kann beim Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK) bestellt werden – gerne gegen eine kleine Spende ☺:

- Online-Shop BSK: shop.bsk-ev.org/Ratgeber_1
- Telefonisch: 06294 428170

Termine

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.: Hirschberg-Wochenende

14.-16. Juli 2023
Schloss Hirschberg, 92339 Beilngries

Die Teilnehmer können sich auf interessante Seminare und eine schöne Auszeit freuen. Der finale Ablauf des Wochenendes ist inkl. Anmelde-möglichkeit ab Mitte März auf der Internetseite unter dem Punkt Termine zu finden: epilepsiebayern.de/termine.html

Kosten:

120 € pro Person, 60 € ermäßigt pro Person (auf Anfrage)

Anmeldung/Rückfragen:

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Doris Wittig-Moßner

0911 18093747

kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de



Bildquelle: ©privat

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.: Familien-Wochenende in Bayreuth

18.-21. Mai 2023
Jugendherberge Bayreuth, 95447 Bayreuth

Für die Eltern gibt es verschiedene Workshops, die Kinder können in dieser Zeit mit erfahrenen Betreuern ihr eigenes Spiel- und Spaßprogramm gestalten. Und natürlich stehen auch gemeinsame Ausflüge und Erlebnisse auf dem Plan.

Programm:

www.epilepsie-elternverband.de/aktuelles/

Kosten:

110 € pro Vereinsmitglied bzw. 135 € pro Nicht-Mitglied

Anmeldung/Rückfragen:

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
Nicola Schmale
schmale@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de

Tipp »Leichte Sprache«

Auf der Internetseite der Apotheken-Umschau gibt es »einfache« Informationen zu Erkrankungen und Gesundheitsthemen – alphabetisch geordnet: von A wie Akute Bronchitis über H wie Heuschnupfen, S wie Schlaganfall bis Z wie Zwangsstörung.

Einfach mal reinschauen:



www.apotheken-umschau.de/einfache-sprache

Bildquelle: ©privat



26

epiKurier 2/22

NUTRICIA KetoCal®

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

KETO STORIES – VON ERFAHRUNGEN PROFITIEREN FÜR MEHR GLÜCKLICHE MOMENTE

Persönlich und authentisch
Erfahrungsberichte von Patienten mit der ketogenen Diät

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

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

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

NUTRICIA milupa

MEHR Energie für den Tag.....
5x MEHR den Korb treffen.....
DIE WOCHE mit Freunden spielen.....
3x DIE WOCHE mit Freunden spielen.....
UNENDLICH viel Spaß haben.....

Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben

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

Du hast Fragen?
Du möchtest das BBW Bethel kennen lernen?
Rufe an oder schicke eine E-Mail!

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

Bethel

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

IMPRESSUM:

Herausgeber

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
Doppeidestr. 11B, 44227 Dortmund
Telefon: 0800 4422744
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de
Stadtparkasse Wuppertal
IBAN: DE47 3305 0000 0000 7475 92

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Telefon: 0911 18093747 | Fax: 0911 18093746
BBBank e.G. Karlsruhe
IBAN: DE84 6609 0800 0000 0602 24
kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de

Redaktion

Doris Wittig-Moßner, Leitung (Nürnberg)
Christa Bellanova (Nürnberg)

Redaktionsadresse

epiKurier, c/o Doris Wittig-Moßner,
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Telefon: 0911 18093747 | Fax: 0911 18093746
kontakt@epikurier.de

Alle Rechte, insbes. das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie anderweitigen Verwendung von Abbildungen und Texten, sind dem Verlag vorbehalten. Es ist die Zustimmung der Redaktion einzuholen.

Mit einer Spende unterstützen Sie unsere Arbeit. Jeder Betrag ist uns willkommen – wir danken Ihnen ganz herzlich!
Stadtparkasse Wuppertal
IBAN: DE91 3305 0000 0000 3746 11

Satz und Layout:

www.pflicht-kuer.de

Druck:

Stork Druckerei GmbH
Gedruckt auf Magno matt (holzfrei).
Umschlag 135 g/m², Innenteil 80 g/m²

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung der DESITIN Arzneimittel GmbH * Hamburg
Die Desitin Arzneimittel GmbH ist Mitglied im Verein »Arzneimittel und Kooperation im Gesundheitswesen e. V.« (Berlin) und hat sich zur Einhaltung dessen Verhaltenskodex verpflichtet. Sie fördert die Publikation der Zeitschrift epiKurier, hat und nimmt aber keinerlei Einfluss auf die redaktionelle Arbeit. Die Verantwortung dafür liegt ausschließlich in den Händen der Verbände e.b.e. und LV Epilepsie Bayern e. V.

Redaktionsschluss Ausgabe 02/2023: 21.04.2023

DESITIN – IHR PARTNER BEI EPILEPSIE

**INFOMATERIAL
JETZT BESTELLEN!**

www.desitin.de



INFORMIERT ENTSCHIEDEN, MEHR KONTROLLE BEHALTEN:

Die Diagnose Epilepsie stellt Patienten und Angehörige vor viele Fragen. Wissen rund um Themen wie Anfallsformen, Epilepsie und Führerschein und vieles mehr finden Sie kostenlos auf www.desitin.de

