

2/2026

epiKurier

Notfallmedikation
im Erwachsenenalter

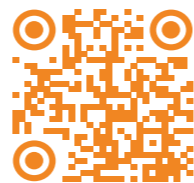
Studie Schlaf- und
Lebensqualität bei Kindern

Neurostimulation –
(m)eine Behandlungsform

Ohne Musik? Niemals!



epikurier.de



Sicherheit rund um die Uhr

mit Epilepsie-Überwachung von epitech.

- Zeichnet Anfälle zuverlässig auf
- Eignet sich für Erwachsene, Kinder und sogar Säuglinge
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Überall und jederzeit einsetzbar
- Ist als Hilfsmittel bei den Krankenkassen anerkannt



Für die bestmögliche Versorgung beraten wir Sie gerne persönlich.

Epi-Care® 3000



Epi-Care® mobile



Epi-Care® free



Ist mein Anfall ein medizinischer Notfall?

Ein medizinischer Notfall ist eine Situation, in der eine Person plötzlich und unerwartet in einen Zustand gerät, der lebensbedrohlich ist oder schwere gesundheitliche Schäden verursachen kann, wenn keine sofortige medizinische Hilfe erfolgt.

Für einen erfahrenen Epileptologen genauso wie für Angehörige oder Laien ist die Anwesenheit bei einem epileptischen Anfall immer ein sehr fordernder Zustand. Erfreulicherweise enden jedoch über 90 % der Anfälle, insbesondere der sehr spektakulären tonisch-klonischen Anfälle, nach ca. 2-3 Minuten spontan und erfordern außer dem Schutz vor Verletzung, eventuell stabiler Seitenlagerung nach abgelaufenem Anfall und anschließenden

der Beobachtung keine spezifischen medizinischen Maßnahmen. Dies hat sich auch in der Leitlinie zur Behandlung der Epilepsie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) niedergeschlagen, in der es explizit heißt: »Bei einem einzelnen epileptischen Anfall soll während des Anfalls als auch nach Beendigung des Anfalls ein Benzodiazepin nicht gegeben werden.«

Das Thema Notfallmedikation – meine Chance zum selbstbestimmten Handeln!

Die Gabe eines Notfallmedikaments ist in der Leitlinie für Erwachsene bei einem epileptischen Anfall mit Dauer unter 5 Minuten explizit nicht vorgesehen. Diese Leitlinie ist wissenschaftlich fundiert und sollte für je-

Notfallmedikation

bei Epilepsie im Erwachsenenalter

(M)eine Chance (für kluges Abwägen)!



den Menschen mit Epilepsie Anlass sein, die Handlungsempfehlungen im Falle seines epileptischen Anfalls mit dem behandelnden Arzt zu besprechen.

Auch für Jugendliche am Übergang zum Erwachsenenalter ergibt sich die günstige Gelegenheit, die Handlungsempfehlungen für den Fall eines epileptischen Anfalls beim Eintritt ins Erwachsenenalter nochmals zu überprüfen. Falls die Epilepsie bereits im Kindes- oder Jugendalter begonnen hat, ist dann die Möglichkeit gegeben, zurückzublicken und Revue passieren zu lassen, wie lange die epileptischen Anfälle in der Regel gedauert haben, ob überhaupt Anfälle aufgetreten sind, die das Zeitfenster einer Gesamtdauer von 5 Minuten überschritten haben, wie oft ein Notarzteinsatz eventuell erforderlich war etc.

Voraussetzung ist natürlich, dass bei den Anfällen durch verlässliche Zeugen, Angehörige und Beobachter die Zeitdauer zuverlässig gemessen wurde. Sehr häufig kommt es z. B. aufgrund der spektakulären Form eines tonisch-klonischen Anfalls zu erheblichen Fehleinschätzungen bezüglich der Dauer durch irritierte Angehörige oder Beobachter, die in Anbetracht des Anfallsgeschehens nachvollziehbar das Schlimmste befürchten und selbst Angst bzw. Unsicherheit erleben.

Es kann deshalb wichtig sein, Angehörige und potentielle Beobachter in der Anfallsbeobachtung zu schulen, auf die Bedeutung der Zeitmessung des Anfalls hinzuweisen und eventuell zum Besuch eines Erste-Hilfe-Kurses zu motivieren, in dem die Abwehr von Gefährdungen für den Betroffenen, die stabile Seitenlagerung und vieles mehr besprochen werden kann. Dauert der epileptische Anfall länger als 5 Minuten sollte in jedem Fall der Notarzt alarmiert werden.

Wann aber ist der Einsatz eines Notfallmedikaments durch medizinische Laien, Angehörige oder sonstige Hilfspersonen sinnvoll?

Die Leitlinie zur Behandlung von Epilepsie im Erwachsenenalter der DGN äußert sich hierzu klar: »Bei einer Anfallsreihe sollte

nach dem dritten Anfall innerhalb eines Tages ein anfallssuppressives Notfallmedikament gegeben werden. Bei Patienten, die zu Anfallsreihen neigen, kann die Gabe schon nach dem ersten Anfall erwogen werden. Bei einem epileptischen Anfall von mehr als 5 Minuten Dauer soll ein anfallssuppressives Notfallmedikament gegeben werden.« Hieran sollte sich die vereinbarte Handlungsempfehlung für Laien oder Hilfspersonen orientieren.

Dies beinhaltet auch, dass der Betroffene mit seinem Arzt besprechen muss, ob bei ihm eine spezifische Erhöhung des Risikos für länger dauernde tonisch-klonische Anfälle oder gar Anfallsreihen vorliegt, die das genannte Zeitmaß von 5 Minuten voraussichtlich überschreiten.

Bei der sogenannten Transition (dem Übergang vom Jugendlichen zum Erwachsenen) kann es sinnvoll sein, zusammen mit den behandelnden Ärzten zurückzublicken und zu bilanzieren, ob solche Situationen bisher überhaupt aufgetreten sind. Denn die Behandlung mit einem Notfallmedikament durch Laien, Angehörige oder Hilfspersonen beinhaltet auch für den ins Erwachsenenalter eintretenden Jugendlichen und den Erwachsenen einen Verlust an Selbstständigkeit.

Es droht die Stigmatisierung durch das Umfeld. Dadurch kann auch das wichtige globale Behandlungsziel, dass nämlich jeder Epilepsiepatient so weit wie irgend möglich ein selbstbestimmtes Leben führen soll, infrage gestellt werden.

Es ist nachvollziehbar, dass Angehörige geneigt sind, bei der Gabe eines schnell verfügbaren Medikaments das Gefühl zu haben, selbst aktiv werden zu können und eine Beruhigung für sich selbst zu erleben. Dennoch will eine Entscheidung für ein Notfallmedikament gut abgewogen sein in Anbetracht der genannten Konsequenzen für den Betroffenen (zum Beispiel Verlust an Selbstbestimmtheit am Arbeitsplatz, Risiko der Stigmatisierung bei Studien- und/oder Arbeitskollegen). Auch löst bereits im Jugendalter die Notfallmedikation erhebliche Akzeptanzprobleme bei Lehrern, Betreuern etc. aus und führt immer wieder zur Ausgrenzung.

Falls es dann wegen des hohen individuell vorhersehbaren Risikos von Anfällen, die den Zeitrahmen von 5 Minuten übersteigen und deshalb einen medizinischen Notfall darstellen, zur Entscheidung für die Gabe eines Notfall-Medikaments kommt, ist dringend die Erstellung eines Notfallplans für Angehörige und eventuelle Hilfspersonen zu empfehlen. Dieser sollte in einem ausführlichen Gespräch mit dem behandelnden Arzt besprochen und den jeweiligen Helfern transparent kommuniziert werden. Nur wenn klare Handlungsanweisungen für die medizi-

nischen Laien oder Hilfspersonen vorliegen, kann das Risiko der Stigmatisierung gesenkt, Handlungssicherheit vermittelt und Akzeptanz erreicht werden. Solche Handlungspläne für Laien (HEAL – siehe Seite 7) stehen inzwischen zum Download auf der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) einschließlich einer Ausfüllhilfe bereit: www.dgfe.org/news/detail/heal-und-heal-handlungsplaene

Dr. Hans Molitor, Würzburg



Welche für Erwachsene zugelassenen Medikamente stehen zur Gabe im Notfall durch beauftragte und geschulte Laien zur Verfügung?

Nachfolgend eine praxisnahe Auswahl von zugelassenen Medikamenten aus der Gruppe der Benzodiazepine mit ihren wesentlichen Merkmalen ohne Anspruch auf Vollständigkeit:

Midazolam: zur bukkalen Gabe (in die Wangentasche), Wirkungsmaximum nach 15-90 Min.; keine Kooperation des Patienten erforderlich.

Diazepam: rektal, Wirkungsmaximum 30-90 Min.; umständliche Applikation, sozial nicht tolerable Verletzung der Intimsphäre!

Lorazepam: oral, Wirkungsmaximum 2-3 Stunden; Kooperation des Patienten erforderlich, da Speichel mit darin gelöster Substanz geschluckt werden muss, deshalb nur zur Vorbeugung bei sehr wahrscheinlich folgenden Anfallsreihen geeignet.

Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben



Bethel

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

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

Marianne Sanders | Fabian Müller
Tel.: 0521 144-2228
marianne.sanders@bethel.de
fabian.mueller@bethel.de

www.bbw-bethel.de

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

© 2018 | Version 2.0 1/1

Name, Vorname Geburtsdatum

Notfallkontakt Name Tel.

Handlungsplan epileptischer Anfall für Laien • HEAL

Bekannte Anfallsformen des Patienten:

1 Großer Anfall („Krampfanfall“, Grand Mal): Versteifung/Zuckungen am ganzen Körper, bewusstlos

2 Anderer Anfall mit Bewusstseinsstörung (z. B. Absence)

3 Anfall ohne Bewusstseinsstörung

Was ist im Allgemeinen zu tun bei Anfällen?

Auf die Uhr schauen, um Dauer des Anfalls einschätzen zu können Vor Verletzungen schützen Beim Patienten bleiben und auf Atmung achten – bis wieder bei Bewusstsein Bei Bewusstlosigkeit nach dem Anfall: stabile Seitenlage

Nichts in den Mund stecken Nicht festhalten

Information zur anfallsunterbrechenden Medikation

Die Gabe eines anfallsunterbrechenden Medikamentes ist bei den bislang bekannten Anfällen dieses Patienten **nicht** erforderlich

Anfallsform 1 sofort nach Minuten

Anfallsform 2 nach Minuten in der Regel nicht erforderlich

Anfallsform 3 nach Minuten in der Regel nicht erforderlich

→ Gabe von

Medikament / Wirkstoff Dosis wie zu verabreichen

Wann sollte der Rettungsdienst 112 verständigt werden?

Immer.

Bei großen Anfällen 1 über Minuten Dauer.

Unterschrift

Name der Ärztin / des Arztes Ort, Datum Unterschrift der Ärztin / des Arztes

Hinweis: Dieser Plan sollte bei den ärztlichen Kontrollen mitgebracht, überprüft und ggf. angepasst werden.

Die Handlungspläne HEAL (für Laien) und HEAT (für Therapeuten) stehen zusammen mit einer Ausfüllhilfe auf der Internetseite der DGfE zum Download bereit: <https://www.dgfe.org/news/detail/heal-und-heat-handlungsplaene>



Schlafqualität

bei Kindern mit Epilepsie und ihr Einfluss auf die Lebensqualität – eine Umfrage

Unsere Studie in drei Minuten

- Kinder mit Epilepsie weisen im Vergleich zu Kindern ohne Epilepsie eine beeinträchtigte Schlafqualität auf.
- Die Schlafqualität wird durch das generelle Auftreten nächtlicher Anfälle beeinflusst, die Anzahl an Anfällen pro Nacht ist jedoch nicht entscheidend.
- Der Epilepsietyp, die Anzahl der aktuellen Medikamente und Komorbiditäten beeinträchtigen die Schlafqualität nicht.
- Kinder mit Epilepsie zeigen über alle Altersgruppen und Epilepsiediagnosen hinweg eine reduzierte Lebensqualität.
- Eine beeinträchtigte Schlafqualität korreliert mit einer geringeren Lebensqualität.

Unter diesem Link können Sie auf die ungekürzte, veröffentlichte Studie zugreifen:
www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505025003531

Spannungsfeld Schlaf und Epilepsie

Schlaf ist für alle Familienmitglieder essenziell. Für Kinder ist Schlaf allerdings besonders wichtig, da das Gehirn im Schlaf aktiv arbeitet und reift.

Bei Kindern verändert sich der Schlaf kontinuierlich während des Heranwachsens. Mit fortschreitendem Alter wird zum Beispiel die Schlafdauer zunehmend kürzer. Das Schlafbedürfnis bleibt aber lebenslang individuell. Manche Kinder schlafen kürzer als ihre Geschwister und sind trotzdem fit, während andere Kinder viel Schlaf benötigen.

Und wie beeinflussen sich Epilepsie, Schlaf und Lebensqualität? Für Erwachsene mit Epilepsie konnte gezeigt werden, dass Schlafmangel zu einer niedrigeren Anfallsschwelle führt und das Gehirn empfänglicher für epileptische Aktivität wird. Dieser Einfluss

wird auch in der Medizin beim Elektroenzephalogramm (EEG) genutzt, um auf Epilepsie zu testen. Auch epileptische Anfälle beeinträchtigen den Schlaf. So ist der Schlaf nach epileptischen Anfällen weniger tief, häufiger unterbrochen und es kommt häufiger zu Tagesmüdigkeit. Dies konnte auch im Kindesalter gezeigt werden.

Das Ziel unserer Studie war es, den Schlaf bei Kindern mit Epilepsie und den Zusammenhang von Schlafqualität und Lebensqualität in einer großen Kohorte zu untersuchen.

Die Studie

Für unsere Studie führten wir eine anonyme Online-Befragung durch. Teilnehmen konnten Eltern, deren Kinder an Epilepsie erkrankt und jünger als 16 Jahre waren. Die Umfrage war in deutscher und englischer Sprache verfügbar. Die Rekrutierung erfolgte über Kinderkliniken



Bildquelle: www.pixabay.com @Christiane

in Deutschland und Kanada sowie über Klinikwebseiten und Selbsthilfegruppen. Eine Kontrollgruppe von Kindern ohne Epilepsie wurde nicht extra erhoben, hierfür wurden Daten aus anderen Studien verglichen.

Die Eltern füllten vier Fragebögen aus. Im ersten Teil wurden allgemeine Informationen und die Krankheitsgeschichte des Kindes abgefragt. Dies beinhaltete aktuelle Medikation, sedierende Medikamente (wie beispielsweise Clobazam, Melatonin oder Risperidon uvm.), Medikationshistorie und Begleiterkrankungen. Anschließend folgten drei standardisierte Fragebögen:

Mit dem CSHQ (Children's Sleep Habit Questionnaire) wurde die Schlafqualität der Kinder erhoben. Dieser Fragebogen erfragte die Parameter Einschlafschwierigkeiten, Einschlafverzögerung, Schlafdauer, Schlafangst, nächtliches Erwachen, Parasomnien, schlafbezogene Atemstörungen und Tagesschläfrigkeit. Auch ein Gesamtwert wurde ermittelt, der ab einem Wert von > 41 Punkten für einen auffällig beeinträchtigten Schlaf sprach. Verglichen wurden die erhobenen Daten mit einer Vergleichsgruppe von Schlarb et al (2019).

Mit dem KINDL®-Fragebogen wurde die Lebensqualität erhoben. Hier beurteilten die Eltern körperliches Wohlbefinden, emotionales Wohlbefinden, Selbstwertgefühl, Familie, soziale Kontakte und Schule. Zum Vergleich der KINDL®-Daten wurden Daten der KiGGS-Studie, die einen Durchschnitt der in Deutschland lebenden Kinder darstellt, herangezogen.

Die Eltern der Kinder über sechs Jahre füllten zudem einen Fragebogen zur Abklärung

einer bestehenden depressiven Verstimmung (Mood and Feelings-Questionnaire) aus.

Ergebnisse

Insgesamt konnten die Angaben aus 304 Datensätze ausgewertet werden. Es wurden zwei Gruppen betrachtet, eine jüngere Gruppe mit Kindern bis einschließlich 5 Jahre (n = 115) und eine ältere Gruppe mit Kindern zwischen 6 und 15 Jahren (n = 189). Die am häufigsten angegebenen Epilepsiesyndrome waren Tuberoöse Sklerose, Dravet-Syndrom und das Hypothalamische Hamartom. Insgesamt nahmen 294 Kinder anfallssuppressive Medikamente ein. 114 Eltern gaben zudem an, dass ihr Kind eines der Medikamente einnahm, die wir als sedierend eingestuft hatten. Bei 60 % der Kinder gaben die Eltern eine oder mehrere Komorbiditäten an. Die beiden häufigsten Komorbiditäten waren die Autismusspektrumstörung (ASD) und das Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS).

Die Kinder mit Epilepsie schliefen durchschnittlich 10 Stunden pro Nacht. Die jüngere Gruppe schlief ca. 90 Minuten länger als die ältere Gruppe. Im Vergleich zur Kohorte von Schlarb et al. (2010) ohne Epilepsie, schliefen die Kinder mit Epilepsie schlechter. Der Grenzwert von 41 Punkten im CSHQ-Fragebogen wurde von 290 (95,4 %) Kindern überschritten. Beim Vergleich zwischen den Epilepsiesyndromen zeigten sich für die Schlafqualität keine Unterschiede.

Darüber hinaus untersuchten wir den Einfluss von epileptischen Anfällen während des Tages und der Nacht auf den Schlaf. Hier zeigte sich, dass weder die Häufigkeit der Anfälle während des Tages, noch während

der Nacht einen Einfluss auf die subjektive Schlafqualität hatten.

Die Anzahl der eingenommenen anfallssuppressiven Medikamente zeigte keinen direkten Einfluss auf die Schlafqualität. Kinder mit Epilepsie, die sedierende Medikamente einnahmen, zeigten eine schlechtere Schlafqualität als Kinder ohne sedierende Medikamente.

Das Vorliegen einer Komorbidität führt nicht automatisch zu einem schlechteren Schlaf. Vereinzelt Komorbiditäten wirken sich auf den Schlaf aus, so zeigen Kinder mit Adipositas schlafbezogene Atemstörungen und Kinder mit Depressions- und/oder Angstsymptomatik Einschlafschwierigkeiten, schlafbezogene Angst und Tagesmüdigkeit.

Kinder mit Epilepsie zeigten eine niedrigere Lebensqualität als Kinder ohne Epilepsie. Dies zeigte sich auf allen Subskalen des KINDL®. Besonders war der Zusammenhang von Schlafqualität und Lebensqualität. Je schlechter der Schlaf, desto niedriger die Lebensqualität (Abbildung 1).

Was leiten wir daraus ab

In unserer Studie konnten wir zeigen, dass 95 % der Kinder mit Epilepsie, unabhängig von der Epilepsieform und der Anzahl eingenommener Epilepsie-Medikamente, schlecht schlafen. Die Verteilung der Epilepsiesyndrome in unserer Studie bildet nicht die Verteilung in der Gesamtbevölkerung ab. Die meisten Kinder in unserer Studie litten unter einer eher schwereren Form der Epilepsie. Dies zeigt sich auch an dem hohen Anteil von Kindern mit therapierefraktärer Epilepsie (drei oder mehr Anfallssuppressiva bereits ausprobiert). Im Vergleich zu Kindern ohne Epilepsie schlafen die Kinder mit Epilepsie schlechter. Dieses Ergebnis deckt sich mit Ergebnissen aus früheren Studien. Spannenderweise haben wir keine Unterschiede zwischen Epilepsiesyndromen gemessen, obwohl diese in anderen Studien berichtet werden. Dies kann entweder dadurch erklärt werden, dass vor allem Eltern an der Studie teilnahmen, die für das Thema Schlaf sensibilisiert waren, oder es ist aufgrund der kleinen Vergleichsgruppen der Epilepsiesyndrome zu statistischer Verzerrung gekommen.

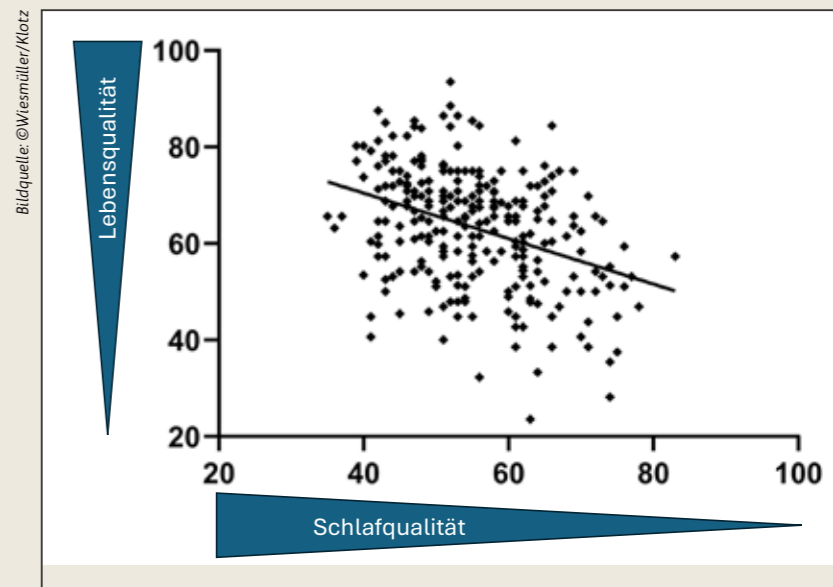


Abbildung 1: Streudiagramm des Zusammenhangs von Schlafqualität und Lebensqualität. Die durchgehende Linie zeigt den Trend, dass eine hohe Schlafqualität mit einer hohen Lebensqualität korreliert.

Wir konnten drei Faktoren bei Kindern mit Epilepsie evaluieren, die sich auf den Schlaf auswirken: Nächtliche Anfälle, Medikamente und Komorbiditäten.

Während das Vorhandensein von nächtlichen Anfällen einen negativen Einfluss auf die Schlafqualität hatte, spielte die Häufigkeit der nächtlichen Anfälle keine signifikante Rolle. So konnte auch ein Kind mit seltenen nächtlichen Anfällen eine niedrige Schlafqualität haben.

Die Anzahl der eingenommenen Medikamente hatte keinen klaren Einfluss auf die von Eltern eingeschätzte Schlafqualität. Kinder, bei denen Medikamente in der Vergangenheit bereits häufiger gewechselt hatten, zeigten jedoch häufiger kürzeren Schlaf und mehr nächtliches Erwachen. Sedierende Medikamente waren mit schlechtem Schlaf assoziiert. Die Frage, ob Kinder mit schlechter Schlafqualität verstärkt sedierende Medikamente bekommen oder ob sedierende Medikamente zu schlechterem Schlaf führen, konnte aufgrund der Art unserer Studie nicht beantwortet werden.

Begleiterkrankungen spielten ebenfalls eine Rolle. Übergewicht war mit mehr Atemprob-

lemen im Schlaf verbunden. Schlafprobleme und depressive Symptome beeinflussten sich gegenseitig. Insgesamt stand eine schlechtere Schlafqualität eng in Verbindung mit einer geringeren Lebensqualität.

Die Studie belegt eindrücklich, wie häufig Schlafstörungen bei Kindern mit Epilepsie vorkommen und wie stark diese mit einer eingeschränkten Lebensqualität einhergehen. Für Behandler*innen ist es entsprechend wichtig bei jedem Kontakt mit den Kindern nach Schlafstörungen und -auffälligkeiten zu fragen. Falls Ihnen, als begleitende Erwachsene, hier Unregelmäßigkeiten auffallen oder Sie Handlungsbedarf sehen: Sprechen Sie Ihre Behandler darauf an!

Das Ziel ist die bestmögliche Lebensqualität jedes Kindes – und die Schlafqualität ist eine Stellschraube, die leicht übersehen werden kann, aber auch Potential bietet. Wir bedanken uns herzlich bei teilnehmenden Eltern

für die freundliche Unterstützung, Ihre Zeit und die Hilfe bei der Verbreitung der Studie. Nur mit Ihrer Unterstützung sind diese wertvollen Studien möglich. Danke!

Luc Wiesmüller¹ und
Prof. Dr. Kerstin Alexandra Klotz²

¹ Abteilung für Neuropädiatrie und Muskel-
erkrankungen, Medizinische Fakultät, Al-
bert-Ludwigs-Universität Freiburg, Breisacher
Straße 62, 79106 Freiburg

² Abteilung für Neuropädiatrie, Universitäts-
klinikum Bonn, Venusberg-Campus 1, 53127
Bonn

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

Neurostimulation – (m)eine Behandlungsoption

Ich heiße Elena S., bin 23 Jahre, und ich studiere Soziale Arbeit (Bachelor of Arts) im 6. Semester.

Meinen ersten Anfall hatte ich im Alter von 10 Jahren, mein Anfallsbild ist sehr komplex und bisher medikamentös nicht zufriedenstellend zu »beeinflussen«:

- Dyskognitiv Anfälle, alle 3-5 Tage = Bewusstseinsstörung, starrer Blick, nicht ansprechbar, Dauer ca. 2 Min. lang, danach starke Erschöpfung und schlimmes Trauergefühl
- Visuelle Auren, ca. 2-3-mal täglich = Augenflimmern im rechten oberen Quadranten des Gesichtsfelds, wie Flackerlampe beim EEG
- Psychische Auren, alle paar Monate = Kältegefühl im Rücken und angenehmes und gleichzeitig unangenehmes Gefühl, was schwer zu beschreiben ist

Eine neue Behandlungsmethode kommt ins Spiel

Nachdem ich schon viele erfolglose Behandlungsversuche mit unterschiedlichen Anfallssuppressiva hatte und eine Operation am Gehirn bei mir nicht möglich bzw. zu riskant ist, schlugen mir die behandelnden Ärzte am Epilepsiezentrum Kork, wo ich häufiger in stationärer und ambulanter Behandlung war und bin, die fokale Cortex-Stimulation (FCS) mit dem EASEE®-Implantat als Therapieoption vor. Aufgrund meiner Vorgeschichte übernahm die Krankenkasse die Kosten dafür ohne Probleme.

Die OP wurde im August 2024 im Universitätsklinikum Freiburg unter Vollnarkose durchgeführt und dauerte etwa 1,5 Stunden. Dabei wurde ein Schnitt am Kopf gemacht, wo die Elektrode unter die Haut geschoben wird, und ein Schnitt im Brustbereich für die Batterie.

Leider konnte ich bisher keine Besserung bzw. Veränderung bei mir feststellen, aber laut neuesten Studien kann es längere Zeit dauern, bis sich hier eine Wirkung zeigt. Ich bin gespannt ..

Schulzeit mit Einschränkungen

In Unter- und Mittelstufe wussten nur die Lehrkräfte und meine besten Freunde von der Epilepsie. Ich schämte mich dafür und wollte nicht, dass alle Klassenkameraden von der Diagnose erfahren. In der Oberstufe ging ich offener mit der Epilepsie um – mehr Mitschüler wussten davon.

Im Gegensatz zu den meisten Jugendlichen durfte ich keinen Alkohol trinken aufgrund der Medikamente und musste auf meinen Schlaf achten – zwei Dinge, die ich immer noch tue –, d. h. ich bin nie feiern gegangen wie die anderen.

Offener Umgang mit der Epilepsie ist mir wichtig

Meine Familie war sehr vorsichtig, was meine Erkrankung anbelangt. Meine Mutter hat mich sehr behütet, fast zu viel. Seit ich 2021 ausgezogen bin, bekommt sie die Anfälle nicht mehr so mit, aber sie empfindet die Epilepsie immer noch als sehr belastend.

Mein Partner ermutigt mich jedoch oft, mein Leben so zu leben, wie es kommt, und mich nicht auf die Krankheit zu fokussieren. Meine Freunde sind verständnis- und rücksichtsvoll; d. h. sie akzeptieren meine Einschränkungen, ohne mir ein schlechtes Gefühl dabei zu geben.

Generell gehe ich inzwischen sehr offen mit meiner Epilepsie um. Ich habe auch schon ein paar Referententätigkeiten über mein Leben mit Anfällen gehalten (vor fremdem Publikum). Mittlerweile fällt es mir nicht mehr schwer, darüber zu sprechen. Im Ge-

KANSO

KETO EPI 4:1 CLASSIC

Die neue ketogene Trink- und Sondennahrung mit mildem, milchigem Geschmack

Jetzt mehr erfahren
QR-Code scannen

- Ketogene Ratio von 4:1
- Leckerer ketogener Milchersatz
- Vielseitig einsetzbar - pur oder in Rezepten
- Sofort trinkbereit & wiederverschließbar
- Flexibel kombinierbar mit Keto Epi 2:1

Keto Epi 4:1 Classic ist ein Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät) mit Süßungsmitteln. Zum Diätmanagement bei pharmakoresistenten Epilepsien und seltenen Defekten des zerebralen Energiestoffwechsels im Rahmen der ketogenen Diät. Nur unter ärztlicher Aufsicht zu verwenden.

genteil: Es würde mich eher stressen, wenn ich einen Anfall vor Leuten hätte und sie nicht wüssten, wie sie sich verhalten sollen bzw. sich erschrecken. Deshalb spreche ich das Thema einfach an, um Sorgen bzw. Probleme zu vermeiden.

Die antrainierte »Erwartungshaltung«

Was mich mehr belastet als die Anfälle selbst, ist definitiv die Angst davor: Innerhalb des letzten Jahres habe ich mir leider angewöhnt, die anfallsfreien Tage mitzuzählen, sodass ich grob einschätzen kann, an welchen Tagen ich wahrscheinlich Anfälle haben werde (meist nach 5 Tagen). Nur hat dies den großen Nachteil, dass ich von Tag zu Tag immer angespannter werde und eine steigende Erwartungsangst habe, die mich in meinem Alltag einschränkt.

An Tag Nr. 5 vermeide ich es, (alleine) das Haus zu verlassen, zu kochen oder im Haushalt tätig zu sein, da ich mich an solchen Tagen im Bett bzw. auf der Couch am sichersten fühle.

Was mir am Herzen liegt

Ich habe gelernt, dass es als chronisch erkrankte Person vollkommen in Ordnung und erleichternd ist, vor allen Dingen an Anfallstagen Unterstützung von Freunden und der Familie anzunehmen. Die Erkrankung bzw. die Anfälle an sich sind schon sehr belastend, da darf ich mir die Anfallstage erträglicher machen, indem ich nicht alles allein schaffe oder an einem solchen Tag fleißig bin.

Interview zusammengefasst von
Doris Wittig-Moßner

Fokale Cortex-Stimulation (FCS)

Funktionsweise und erste klinische Erfahrungen

Die Fokale Cortex-Stimulation (FCS) ist ein neues neurostimulatorisches Verfahren zur Behandlung pharmakoresistenter fokaler Epilepsien. Sie ergänzt etablierte Therapieformen wie Vagusnervstimulation, tiefe Hirnstimulation und responsive Neurostimulation. Ziel der FCS ist es, epileptische Netzwerke durch eine gezielte elektrische Stimulation unmittelbar an der kortikalen Oberfläche zu modulieren.

Das CE-zertifizierte EASEE®-System besteht aus einer subgaleal (= zwischen Kopfhaut und Schädelknochen) fixierten Elektrode, die aus einer Zentralelektrode und vier ringförmig angeordneten Elektroden besteht. Sie wird über dem epileptischen Fokus platziert und erlaubt eine sehr fokussierte Stimulation. Ein subkutan implantierter Generator liefert sowohl hochfrequente Wechselstromimpulse als auch Gleichstrom-ähnliche Stimulationsanteile. Die Intensität bleibt stets unterhalb der Wahrnehmungsschwelle. Zusätzlich kann eine patientengesteuerte On-Demand-Stimulation genutzt werden, wenn frühe Anfallszeichen verspürt werden.

Erste klinische Daten aus zwei prospektiven Studien zeigen eine deutliche Reduktion der Anfallshäufigkeit. Nach sechs Monaten betrug die mediane Anfallsreduktion rund 50 %, die Responder-Rate lag ebenfalls über 50 %. Nach zwei Jahren wurden Werte um 65 % erreicht – vergleichbar mit anderen etablierten Neurostimulationsverfahren. Das Sicherheitsprofil ist günstig; schwerwiegende Nebenwirkungen wurden bislang selten beobachtet. Ein Einzelfallbericht deutet zudem auf einen möglichen Nutzen der On-Demand-Stimulation zur Vermeidung der Anfallsprogression hin.

Geeignet sind vor allem Patienten mit fokalem epileptischem Fokus an der dorsolateralen Konvexität, insbesondere wenn eine resektive Epilepsiechirurgie aufgrund der Nähe

zu eloquenten Arealen nicht möglich ist. Auch nicht-läsionelle Foki können berücksichtigt werden, sofern die Lokalisation durch EEG und Semiologie ausreichend gesichert ist. Die Methode ist reversibel und weniger invasiv als andere intrakranielle Verfahren, erfordert jedoch eine präzise chirurgische Implantation.

Die FCS könnte sich als wertvolle Ergänzung des therapeutischen Spektrums etablieren, insbesondere für Patienten, die von einer lokal wirkenden, aber zugleich schonenden Neurostimulation profitieren. Weitere Untersuchungen – mehrere nationale Register – sollen helfen, die optimale Patientenselektion und langfristige Wirksamkeit zu definieren.

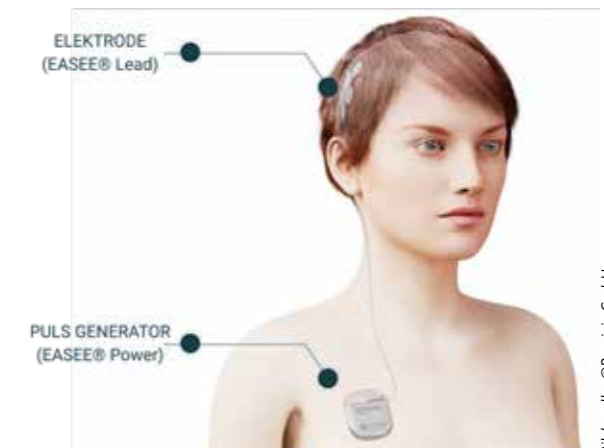
Dr. Martin Hirsch

KONTAKT:

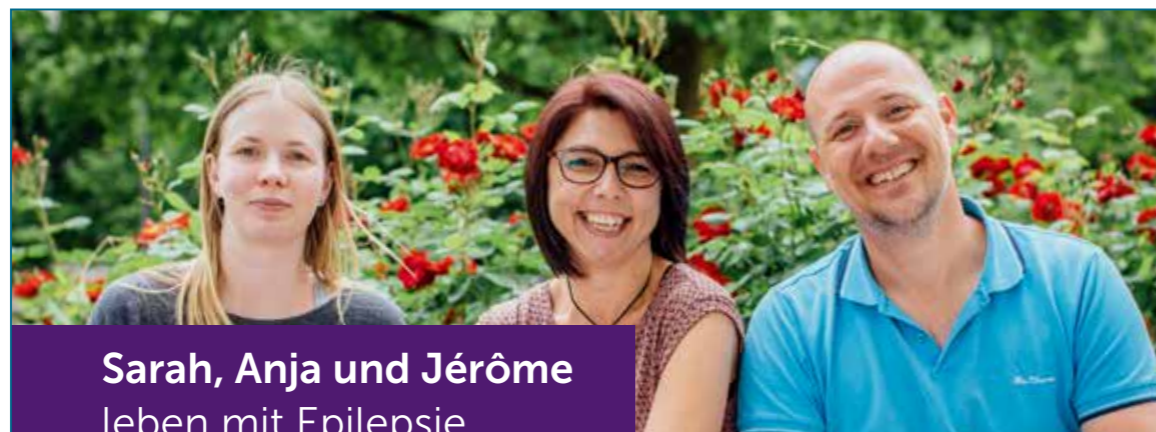
Dr. Martin Hirsch, Oberarzt
Epilepsiezentrum

Universitätsklinikum Freiburg
Breisacher Str. 64
79106 Freiburg

martin.hirsch@uniklinik-freiburg.de



Bildquelle: ©Precis GmbH



Sarah, Anja und Jérôme
leben mit Epilepsie

Auf www.ucbcares.de/epilepsie erfahren Sie:

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





»Flap«

gemeinsam in die Mitte nehmen

Wege zu einer starken familiären Teamarbeit

Das Schulungsprogramm »Flip&Flap« hilft Familien, die Herausforderungen einer Epilepsie besser zu verstehen und zu bewältigen. Dabei werden die Vorgänge im Gehirn bildhaft erklärt: Die »Flips« stehen für die aktiven Nervenzellen, die dafür sorgen, dass alles reibungslos läuft und klappt. »Flap« hingegen symbolisiert die schusselige Nervenzelle – er ist das Sinnbild für die Epilepsie und die Momente, in denen durch kleine Fehler im Informationsfluss ein Anfall entsteht.

In den »Flip&Flap«-Schulungen für Eltern epilepsiekranker Kinder gibt es einen Moment, der mitunter starke Emotionen auslöst und gleichzeitig den Kern des Familienalltags trifft. Es ist die Übung mit der hellgelben Nervenzellpuppe »Flap«. Wenn die Kursleitung die Frage stellt, auf wessen Schoß sich »Flap« wohl setzen würde – wer also im Familiengefüge die Hauptverantwortung für die Erkrankung trägt –, wandert der Blick in der Runde oft schnell in eine Richtung. Fast immer berichten die Mütter, dass sie es sind, die die Organisation der Erkrankung zu einem Großteil allein managen. »Flap« sitzt fest auf ihrem Schoß, und mit ihm eine Fülle an Aufgaben und Kontrollfunktionen, die den Alltag bestimmen.

Diese Aufgabe ist eine große Herausforderung, denn sie endet nicht bei der medizinischen Versorgung. Es ist ein komplexes Zusammenspiel aus Medikamentenplänen, der Organisation von Arztterminen und der

ständigen Aufklärung des sozialen Umfelds. Hinzu kommt die psychische Komponente: Die ständige Wachsamkeit und die unschwellige Sorge führen oft zu einer Anspannung, die im Trubel des Alltags kaum Raum für Pausen lässt. Die Mütter werden so unfreiwillig zu den »Expertinnen für alles«, was langfristig das gesamte Familiensystem fordern kann.

Umso wichtiger ist es, Wege zu finden, wie diese Verantwortung auf mehrere Schultern verteilt werden kann. Hier kommen vor allem die Väter ins Spiel, deren Rolle für die Balance in der Familie entscheidend ist. Ein wesentlicher Schlüssel zur Entlastung liegt in der gegenseitigen Wertschätzung: Wenn Väter das enorme Engagement der Mütter aktiv sehen, benennen und anerkennen, entsteht eine Basis für echte Partnerschaftlichkeit. Indem Eltern eng im Austausch über die Erkrankung bleiben und sich regelmäßig über den aktuellen Stand abstimmen, verliert die Diagnose ihren isolierenden Charakter. Wenn beide Elternteile zudem gezielt Verantwortung für Bereiche wie das Rezeptmanagement oder Facharzttermine übernehmen, wird die Präsenz von »Flap« auf dem Schoß der Mutter spürbar leichter.

Doch die Entlastung findet nicht nur zwischen den Eltern statt. Auch die Kinder selbst können in kleinen, ihrem Alter entsprechenden Schritten beginnen, Verantwortung für ihren eigenen »Flap« zu übernehmen. Ein zentra-

les Feld ist hierbei die regelmäßige Medikamenteneinnahme. Statt dass Eltern ihre Kinder durch ständige Ermahnungen – den oft zitierten »Tablettensong« – zur Einnahme bewegen, kann das Kind lernen, eigenständig an seine Tabletten zu denken. Hilfsmittel wie ein Wochendosierer, Aufkleber mit den Nervenzellen »Flip&Flap«, die zur »stummen Kontrolle« dienen, oder bei Jugendlichen moderne Erinnerungsfunktionen in Apps unterstützen diesen Prozess der Verselbstständigung. Wenn ein Kind erfährt, dass es seine Erkrankung ein Stück weit selbst »im Griff« hat, stärkt dies nicht nur sein Selbstbewusst-

sein, sondern bringt mehr Leichtigkeit in die Eltern-Kind-Beziehung.

Am Ende der Schulung kommt es häufig zu einer Veränderung der Sichtweise: Wenn Eltern sich zusammenschließen, das Engagement des Partners würdigen und das Kind Schritt für Schritt in die Eigenverantwortung führen, wandert »Flap« in die Mitte. Er ist dann kein Gewicht mehr, das eine Person allein hält, sondern ein Begleiter, den die gesamte Familie gemeinsam steuert.

Simone Fuchs

Die nächste Flip&Flap-Schulung findet am 11./12.07.26 in Würzburg statt. Weitere Informationen zu diesem Seminar finden Sie unter:

<https://www.ukw.de/behandlungszentren/sozialpaediatrisches-zentrum-spz/schulungen/epilepsie-schulungsprogramm-flip-und-flap/>

Anmeldung: flip-flap@ukw.de

Keto Kompetent

Wir begleiten Dich im Alltag:
Mit einer großen Auswahl an Produkten für die ketogene Ernährungstherapie unterstützen wir das tägliche Diätmanagement bei pharmakoresistenten Epilepsien.

Erfahre hier mehr und probiere kostenlos!
<https://vitaflo.web-content.eu/keto-muster-und-kochbuecher>

Vitaflo
Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

Vitaflo Deutschland GmbH • Industriestraße 17 • 61449 Steinbach
+49 (0) 6172 253 23 40 • info@vitaflo.de • www.vitaflo.de



MEIN WEG

In loser Reihenfolge stellen wir immer wieder Betroffene vor, die uns ihren ganz eigenen Weg mit der Erkrankung schildern und zeigen, wie sie ihr Leben mit Epilepsie bewältigen.

Hier die Geschichte von Sandy Jungbluth, Mitte 20, beruflich tätig als Beamtin.

Diagnose:

- Anfallsarten: fokale Anfälle, Myoklonien
- Häufigkeit: ein- bis zweimal im Monat
- Erster Anfall: im Alter von ca. 5 Jahren, aber Diagnose erst mit 12 Jahren
- Behandlung: medikamentös

MIT EPILEPSIE

Haben Sie schon vor Ihrer Erkrankung von Epilepsie gehört oder Erfahrungen damit verbunden?

Vor der Diagnose gab es keine Erfahrungen und der Name der Krankheit Epilepsie war mir nicht bekannt. Der Weg zu meiner Diagnose hat etwas länger gedauert.

Meine Erinnerungen gehen zurück bis ins 5. Lebensjahr. Dort hatte ich Anfälle, bei denen ich »nur« laut geredet habe. Ich versuchte, meinen Eltern die Anfälle anhand einer Zeichnung zu erklären, da sich bei mir Bilder im Kopf abspielten. Allerdings erinnere ich mich

nicht mehr genau an ihre Reaktion. Zu diesem Zeitpunkt war es für mich als Kind eine komische Krankheit, die niemand sonst hatte. Im Alter von 11, 12 Jahren krampfte ich im Urlaub nachts, dann wurde nach mehreren Untersuchungen die Epilepsie fest diagnostiziert.

Wie war das in der Schulzeit? Wussten Ihre Lehrkräfte bzw. Mitschüler von Ihrer Erkrankung?

Ja, meine Lehrer und Klassenkameraden wussten davon. Ich hatte einen Nachteilsausgleich (Zeitverlängerung), der von den anderen Schülern nicht gut aufgenommen wurde, da ich diesen vor meiner finalen Diagnose mit 12 auch nicht gebraucht hatte. In der Schule hatte ich eine Sportbefreiung für Geräteturnen. Wenn ich einen Anfall im Unterricht bekam, konnte ich das vorher signalisieren und ging dann mit einer Freundin raus. Auf dem Pausenhof haben einige über einen Anfall gelacht, aber das war ein Einzelfall. An der Abschlussreise nach England hätte ich nur unter der Aufsicht eines Elternteils teilnehmen können. Die Reise habe ich nicht angetreten.

Gab es weitere Einschränkungen in Ihrer Kindheit?

Nein, von Seiten meiner Eltern gab es keine Einschränkungen – dafür bin ich ihnen sehr dankbar!

Welche Berufsausbildung haben Sie absolviert?

Ich habe die Beamtenlaufbahn im mittleren Dienst eingeschlagen. Durch die Verbeamtung genieße ich ein hohes Maß an Sicherheit.

Wie gehen Ihre Familie und Freunde mit Ihren Anfällen um?

Meine Eltern und Freunde gehen gut mit der Erkrankung um. Sie ist nicht das Hauptthema unserer Gespräche und wird nicht permanent erwähnt. Wir wissen, dass es sie gibt und wie man bei einem Anfall handelt. Manchmal werden Bedenken geäußert, wenn ich alleine schwimmen gehe oder zu weit rausschwimme, aber das war es auch.

Sprechen Sie offen über Ihre Epilepsie oder wie entscheiden Sie, wem Sie davon erzählen und wem nicht?

Ich rede sehr offen darüber, binde es aber auch nicht direkt jedem auf die Nase. Wenn

ich im Club gefragt werde, warum ich eine Sonnenbrille auf habe oder ich Medikamente nehme, antworte ich mit der Wahrheit.

Haben Sie sich hier jemals von Ihren Anfällen begrenzen lassen in Ihren Freizeitaktivitäten, z. B. beim Sport oder bei Reisen?

Durch meine Epilepsie durfte ich kein Sporttauchen mehr machen. Das war die einzige Eingrenzung. Ich bin weiterhin viel ins Ausland gereist mit meinen Eltern, auch 12-Stunden-Flüge waren bzw. sind dabei kein Problem.

Ich habe vor drei Jahren angefangen, mit einer Freundin in Freizeitparks zu gehen, so habe ich für mich ausgetestet und gelernt, was möglich ist.

2025 war ich auf einer geführten Gruppenreise auf Bali. Der Reiseveranstalter wusste von meiner Epilepsie und damit fühlte ich mich auch sicher. Die zweite Reise im letzten Jahr ging nach Frankreich, alleine mit einer Freundin. Die Epilepsie hat keine Probleme gemacht.

Aus Sorge vor Flackerlicht bin ich früher nicht in Discos gegangen. Mein ehemaliger Freund hatte zufällig die Idee mit einer polarisierenden Sonnenbrille. Das war die beste Idee überhaupt! Seitdem gehe ich mit dieser Sonnenbrille in Clubs und zum Schwimmen. Das hat für mich den Unterschied gemacht und tut es immer noch. Für diesen Einfall bin ich ihm immer noch so dankbar!

An Sport an sich hatte ich bis zum Alter von 20 Jahren kein großes Interesse – bis aufs Reiten. Sportarten wie Karate, Laufen usw. interessierten mich nie. Mit Anfang 20 fing ich dann mit Krafttraining an. Ich fand meine Freude an der Bewegung und wozu der Körper fähig ist.

Letztes Jahr absolvierte ich meinen ersten Triathlon. Bedenken wegen der Epilepsie hatte ich schon, also informierte ich mich im Vorfeld beim Veranstalter über die Sicherheit (vor allem beim Schwimmen). Im Notfall hätte man mir helfen können. Ich habe trainiert und es geschafft!

Haben Sie diesbezüglich evtl. praktische Tipps für andere Betroffene?

Mein Ratschlag für alle, bei denen Lichtreize

Anfälle triggern, ist, eine polarisierende Sonnenbrille zu benutzen. Ich habe diese selbst im Regen auf. Ich gehe auch schwimmen, weil ich eine Aura habe und rechtzeitig aus dem Wasser gehen kann.

Gibt oder gab es zusätzlich zu Ihrer Epilepsie Einschränkungen, die Sie mehr belasten als die Anfälle selbst?

Ich habe mich nur einmal aufgrund meiner Epilepsie eingeschränkt gefühlt im Sport: Bevor es zu einem Wettbewerb ging, bekam ich einen Anfall und durfte nicht mehr daran teilnehmen. Ich war zwar vor Ort dabei, aber es ist nicht das Gleiche. Ich verstehe die Leute und den Gedanken, gewinnen zu wollen. Mein Team fand einen Ersatz für mich, aber ich fühlte mich nicht mehr als Teil davon.

Was mich außerdem noch einschränkt ist die Tatsache, dass ich kein Auto fahren darf.

Wie gehen Sie heute mit der Erkrankung um?

Ich gehe offen damit um. Ich habe das Glück, nur »einfache« Anfälle zu bekommen und weiß dies zu schätzen.

Im Alter von 14 Jahren dachte ich, das Gute an der Diagnose ist, dass ich nicht in Versuchung kommen werde, Alkohol zu trinken. ☺

Gibt es etwas, was Sie anderen Betroffenen sagen möchten?

Man kann sehr viel mit Epilepsie erleben. Das Leben ist zu kurz, um sich einzuschränken. Trotz meiner Erkrankung kann ich viele Dinge machen!

Interview zusammengefasst von Doris Wittig-Moßner

»Ohne Musik? Niemals!«

Wie man trotz chronischer Erkrankung seinen Spielraum erweitern kann

Chrismon: Sie haben eine Form der Epilepsie, die durch Musik ausgelöst wird. Wie äußerte sich das zum ersten Mal?

Sonja Schöntauf: Ich war vor über zehn Jahren mit meinen damals kleinen Kindern, 3 und 5, auf dem Weihnachtsmarkt, dort sang ein Gospelchor. Ich bin plötzlich umgefallen, Schädelbruch, Rettungswagen. Als ich nach meinen Kindern gerufen habe, haben die Sanitäter gelacht. Sie dachten, ich hätte zu viel Glühwein getrunken. Aber im Krankenhaus war dann schnell klar – auch weil ein Passant gesehen hatte, dass ich gekrampft hatte: Ich leide an Epilepsie. Ich hatte schon seit einigen Jahren beim Musikhören merkwürdige Absenzen gehabt, die sich niemand recht erklären konnte. Jetzt wusste man, dass es sich dabei um »kleine« epileptische Anfälle gehandelt hatte. Die Situation auf dem Marktplatz war mein erster »großer« Anfall mit Bewusstlosigkeit und Krämpfen. Die Epileptologen finden das übrigens spannend ...

Spannend?

Ja, weil die musikogene Epilepsie so selten ist. Es ist für Ärzte oder Forschende normalerweise schwierig, einen epileptischen Anfall aufzuzeichnen. Mich schließen Sie ans EEG an, legen Musik auf – ab geht's. Für Forschende spannend. Wenn ich an der Uniklinik Bonn

im EEG war, hat man gerne Studierende zuschauen lassen.

Aber wie traf die Diagnose Sie selber?

Ganz, ganz schlimm. Ich war wütend: Warum ich? Ich habe eine Tochter, die als Baby an Leukämie verstorben ist. Mein Sohn war als Baby ebenfalls schwer krank. Und jetzt wieder ich? Ich haderte sehr. Gibt es kein Maß an Leid? Nimmt das kein Ende?

Und dann?

Habe ich erst so richtig realisiert, dass ausgerechnet die Musik, meine große Liebe, der Auslöser für mein Leid sein soll. Ich liebe Musik, seit ich denken kann. Ich habe als Teenie auf den Führerschein gefiebert, damit ich mit dem Auto ins nächste Dorf zur Kantorei fahren konnte. Musik ist auch meine Brücke in die Religion. Auch wenn ich mit der »Story« selbst heute nicht viel anfangen kann, bei der Johannespassion geht mir das Herz auf.

Dachten Sie, Sie könnten nie wieder Musik hören?

Nein, erst dachte ich, mit Medikamenten kriegen die das schon hin. Dann war ich – bereits unter Medikamenten – bei Bodo Wartke, Kabarett mit Klavier. Da hatte ich wieder einen »kleinen« epileptischen Anfall und musste

Vereinfache deine ketogene Diät.

MeinKetoPlanner.

- ... FÜR MEHR LEBENSQUALITÄT
- ... FÜR MEHR KLARHEIT
- ... FÜR MEHR UNABHÄNGIGKEIT
- ... FÜR MEHR ÜBERSICHT

NUTRICIA KetoCal MeinKetoPlanner

MeinKetoPlanner MIT NEUEM LOOK - KLARER, LEICHTER, EINFACH FÜR MICH.

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

Wir sind gerne für Sie da!
Danone Deutschland 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 METABOLICS

Bildquelle: www.unsplash.com @JEREMY MALECKI



einsehen, dass man meine Epilepsie auch mit Medikamenten nicht vollständig in den Griff bekommen würde. Klaviermusik löst bei mir sofort starke Emotionen aus. Und gemeinerweise reagiere ich genau darauf, auf Musik, die mich emotional berührt. Danach wurde ich sehr vorsichtig. Ich bin viele Jahre nicht in den Gottesdienst gegangen und habe Musik so gut es ging gemieden, was schwierig ist. In jedem Supermarkt läuft schließlich Musik. Mein Sohn hat jahrelang meine Hand genommen, wenn in der Stadt Straßenmusiker waren, weil er immer Angst um mich hatte. Und das will man ja seinen Kindern nicht antun. Also habe ich mich schon sehr eingeschränkt.

Wann haben Sie angefangen, Ihren Spielraum wieder zu erweitern?

Als die Kinder größer wurden. Und als ich – nach vier, fünf Jahren – gemerkt habe, dass ich einfach nicht ganz auf die Musik verzichten kann und will. Also habe ich überlegt: Was nehme ich in Kauf? Die Medikamente sorgten inzwischen dafür, dass große Anfälle ausblieben. Und die kleinen sind zwar super unangenehm – das Sprachzentrum setzt aus, meine Hände krampfen –, aber nicht gefährlich. Ich fühlte mich sicherer. Klar passe ich auf: Ich würde nicht Alkohol trinken, schlecht schlafen und dann im Auto eine Klaviersonate anhören. Aber ich habe für mich entschieden: Das Singen in der Kantorei ist mir so wichtig, dass ich kleine Anfälle in Kauf nehme. Dann habe ich mit der Kantorin gesprochen und es ausprobiert.

Und wie war's beim ersten Mal?

Ich habe meinen Mitsängern gesagt: Wenn ich krampfe und etwas merkwürdig dreinschaue, wundert euch nicht, macht euch keine Sorgen, mir passiert nichts. Inzwischen singe ich seit vielen Jahren wieder, wunderbar! Bei den Proben habe ich maximal einen Anfall, danach ist Ruhe. Komischerweise nie bei Konzerten.

Haben Sie jetzt Ihren Frieden mit der Erkrankung gemacht?

Ja. Ich habe erst gekämpft, viel Geld in teure alternative Behandlungen gesteckt, dann gehadert, weil ich es nicht in den Griff kriegt habe. Inzwischen weiß ich: Ich habe das zu akzeptieren.

Sie reden öffentlich über Ihre Krankengeschichte – warum?

Ja, ich halte Vorträge zum Thema Zuversicht,

unter anderem zusammen mit meiner Kantorin mit Orgel- und Klaviermusik in Kirchengemeinden. Mit diesem Format waren wir auch auf dem Kirchentag. Zu Beginn erzähle ich meine Geschichte, weil mir klar geworden ist: So wie ich gelernt habe, mit meiner Erkrankung umzugehen, steckt auch eine Lebensweisheit darin. Erst wenn wir Unabänderliches akzeptieren, weitet sich der Blick für unsere Optionen. Es gibt immer Spielräume, und wir sind eingeladen, sie zu suchen und zu nutzen. Das gilt für unser persönliches Leben, aber auch für unsere Gesellschaft. Zuversicht bedeutet nicht, dass sich die Dinge so entwickeln, wie wir es gerne hätten. Das hat jeder von uns persönlich erlebt. Das zeigt uns das Weltgeschehen jeden Tag aufs Neue. Aber wir Menschen sind in der Lage, die Herausforderungen, die das Leben an uns stellt, zu meistern. Es ist sinnvoller, unsere Handlungsoptionen auszuloten, als über die »ach so schlechte« Welt zu jammern. Richten wir unseren Fokus auf die positiven Entwicklungen und unsere Möglichkeiten. Dann werden wir feststellen, dass die Welt besser ist, als wir denken, und dass wir Menschen mehr bewältigen können, als wir glauben.

Fragen: Ursula Ott @chrismon.de

Wir bedanken uns bei www.chrismon.de für die Genehmigung zum Abdruck dieses Interviews.



Sonja Schöntauf, 55, ist Kulturwissenschaftlerin und Keynote-Speakerin zum Thema »Zuversicht.« Mit ihrem Vortragsprogramm »Zukunftslust statt Krisenfrust. Mach mal Pause vom Weltuntergang!« tritt sie in Unternehmen, bei Tagungen oder öffentlichen Veranstaltungen auf. www.sinnstifter-kultur.de/zuversicht



Zu diesem Thema organisierte die Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie Anfang März 2026 einen Workshop für Eltern von Kindern (jeden Alters) mit Epilepsie.

Grundsätzlich stehen Eltern häufig im Spannungsfeld zwischen Fürsorge und Förderung von Selbstständigkeit, irgendwann kommt der natürliche Ablösungsprozess vom Elternhaus dazu – und dann hat das Kind auch noch Epilepsie!



Der Referentin Daniela Ursel (Dipl. Sozialpädagogin (FH), systemische Therapeutin, Supervisorin und Coachin) gelang es gut, die zehn Eltern anhand verschiedener Methoden für den herausfordernden Prozess des Loslassens zu sensibilisieren.

Zwischen Haltgeben und Loslassen

Elternsein mit einem epilepsiekranken Kind

Dabei richtete sich der Fokus nicht darauf, was diesen Prozess erschwerte, sondern was diesen einfacher machen kann: Wo bleibe ich als Mutter oder Vater eigentlich mit meinen Bedürfnissen? Wo bleiben wir als Paar? Wie gelingt ein erweiterter Blick auf die eigene Lebenssituation? Ein guter Einstieg war das Spaghetti-Diagramm, um abzubilden, welche Ressourcen die Eltern mitbringen und was sie miteinander verbindet – und zwar außer der Erkrankung Epilepsie in der Familie!

Alle Teilnehmenden tauschten sich lebhaft untereinander aus, um gemeinsame Hobbys oder Themen oder andere Gemeinsamkeiten zu entdecken. Dieses wurde mit einer Art Diagramm an der Wand visualisiert. Und schnell wurde ersichtlich: »Es gibt noch so viel anderes, was man mit anderen teilt, es muss nicht immer um die Erkrankung des Kindes gehen!«



Ein Highlight war die Aufstellung im Raum, bei der Personen stellvertretend für Familienmitglieder und auch die Epilepsie im Raum positioniert werden, und dadurch die Komplexität eines beispielhaften Familiensystems verdeutlicht wird. Unter Anleitung von

Daniela Ursel wurde eine mögliche Lösung der spezifischen Fragestellung erarbeitet.

Nach einem gemeinsamen Mittagessen kreierte jeder Teilnehmende für sich eine Skulptur aus bunten Seilen, die die Epilepsie des Kindes darstellen sollte. Dadurch wurde eine Betrachtung der Diagnose des Kindes aus anderer Perspektive möglich.

»Ich erkenne gerade, es handelt sich um die Epilepsie meines erwachsenen Sohnes und nicht um meine!« So die Erkenntnis einer Mutter, der deutlich wurde, dass es für sie Sinn macht, das bewusst zu trennen.

Die Whiskymixer-Messwechsel-Wachsmaske-Auflockerungsübung sorgte für viel Gelächter und dafür, dass bei aller Schwere der Humor nicht zu kurz kam!

Es war sicher für manche Teilnehmenden eine ungewöhnliche Herangehensweise, sich mit dem Thema »Mein Kind hat Epilepsie« zu befassen. »Es gab den ein oder

anderen überraschenden Impuls, der sicher noch lange nachwirken wird!« »Ja, es hat sich gelohnt, an diesem Workshop teilzunehmen«, war dann auch das Resümee am Ende der Veranstaltung.

Kerstin Kählig, Bernhard Köppel

KONTAKT:

Kerstin Kählig, Bernhard Köppel

Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie

Ajtoschstr. 6
90459 Nürnberg
0911 393634214

epilepsie-beratung@rummelsberger.net
www.rummelsberger-diakonie.de/epilepsie

Epileptische Anfälle:

Risiken verstehen – Sicherheit stärken

Dies war das Thema eines lebendigen Vortragsabends im März 2026 mit dem hoch erfahrenen Epileptologen Dr. Dieter Dennig, Stuttgart, in der SHG Lubu – Treffpunkt Epilepsie Ludwigsburg.

Nach kurzer Einführung durch die Gruppenleiterin Dr. Brigitte Lorch, erläuterte Dr. Dennig, welche Risiken mit epileptischen Anfällen verbunden sein können und wie sich diese im Alltag reduzieren lassen.

Je nach Anfallsform bestehen unterschiedliche Gefahren: Vor allem bei generalisierten Anfällen könne es zu Stürzen mit Verletzungen kommen. Auch Verbrennungen oder – selten – Ertrinken seien möglich. Bei fokalen Anfällen stünden eher Bewusstseinsstörungen und unkontrollierte Handlungen im Vordergrund.

Diese Risiken betreffen viele Lebensbereiche, etwa Haushalt, Verkehr, Arbeit und Freizeit. Entscheidend sei daher eine individuelle Einschätzung statt pauschaler Einschränkungen. Ziel sei es, Sicherheit zu schaffen, ohne die Selbstständigkeit unnötig zu begrenzen.

Wichtig für die Vorbeugung seien vor allem eine zuverlässige Medikamenteneinnahme sowie gut informierte Angehörige, die im Notfall richtig reagieren können.

Auch das Thema SUDEP (plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie) sprach Dr. Dennig an. Dieses Ereignis sei selten, sollte aber offen thematisiert werden. Risikofaktoren seien u. a. häufige große Anfälle, nächtliche Anfälle, Alleinsein sowie das Vergessen von Medikamenten.

Abschließend wurde deutlich: Mit guter Aufklärung, angepassten Maßnahmen und Unterstützung durch das Umfeld lasse sich das

Risiko deutlich verringern – bei möglichst hoher Lebensqualität.

Anschließend ging der Referent auf individuelle Fragen aus dem aufmerksamen Publikum ein.

Fazit: Ein »runder« Abend mit vielen hilfreichen Informationen für den Alltag mit Epilepsie!

Brigitte Lorch

KONTAKT:

Dr. Brigitte Lorch

SHG Lubu
Treffpunkt Epilepsie Ludwigsburg

brigitteorchg@gmail.com
www.shglubu.wordpress.com

23

epiKurier 2/26

22

epiKurier 2/26

NEU

NightWatch+
Epilepsie-Monitoring

- Herzfrequenzmessung (PPG)
- Bewegung (ACC)
- Körperposition
- Alarime mit LED und Ton
- Langzeitmonitoring

GKV-Hilfsmittelnummer
21.46.01.0006

www.nightwatchepilepsy.com

NightWatch+ ist ein Medizinprodukt der Klasse IIa (EU) MDR 2017/745. Information zur Anwendung auf der Webpage oder Bedienungsanleitung.

Erkennt tonisch-klonische, tonische (längerdauernd bzw. Serien), myoklonische (Serien) und hyperkinetische epileptische Anfälle während des Schlafs.



Bildquelle: © Dorothee Fallaschek



epilepsie.forumieren.de

Digitale Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige

Was ist das Forum?

- Ein modernes, übersichtliches und barrierearmes Online-Forum für Menschen mit Epilepsie, ihre Familien und Interessierte.
- Bereits seit April 2019 existent wurde es im Juli 2025 auf eine neue Plattform umgezogen und startet seitdem mit einer barrierearmen Gestaltung neu durch. Im Unterschied zu älteren Forenstrukturen ist unsere Plattform nutzerfreundlich und technisch auf dem neuesten Stand.

Warum nennen wir uns »digitale SHG«?

- Damit können deutschsprachige Menschen – egal aus welchem Land – an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen, auch wenn es ihnen aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen nicht möglich ist, eine SHG in Präsenz zu besuchen.
- Gerade der geschützte Mitgliederbereich hilft, der Vereinsamung entgegenzuwirken und einen sicheren Raum für Austausch und Unterstützung zu bieten.

Besondere Merkmale

- Barrierearme Bedienung: Nutzer können Oberflächenfarbe, Schriftgröße, Dunkelmodus und Dimmer individuell einstellen.

- Das Forum ist nichtkommerziell, datensparsam und anonym nutzbar.
- Aktuell 16 Mitglieder.

Ziele 2026

- Gewinnung von 20-30 festen Mitgliedern. Wer zählt als »festes Mitglied«? Dazu gehören alle, die das Forum regelmäßig besuchen – egal ob sie aktiv schreiben oder nur still mitlesen.
- Weitere Verbesserungen der Barrierefreiheit.
- Ausbau der Info-Webseite in einfacher Sprache.
- Stärkere Vernetzung mit Selbsthilfe und Fachorganisationen.

KONTAKT:

Manuela Katzer

Kleberweg 24
86971 Peiting

epilepsie@gmx.de
epilepsie.forumieren.de

Was sollten Betroffene ihren behandelnden Arzt fragen



Häufig steht Arzt und Patient für das gemeinsame Gespräch zu wenig Zeit zur Verfügung. Meist tauchen danach noch Themen auf, die nicht besprochen wurden, weil keiner der beiden daran gedacht hat.

Hilfreich ist immer, sich im Vorfeld des Arzttermins Gedanken zu machen, welche Fragen man hat und diese nach Wichtigkeit zu priorisieren. Ein vorbereiteter Merktzettel mit Stichpunkten hilft in vielen Fällen weiter, um den Faden während des Gesprächs nicht zu verlieren und den Fokus zu behalten.

Neben den offensichtlichen Punkten (Anfallssituation, Nebenwirkungen etc.) sollten Betroffene auch folgende Punkte zur Sprache bringen:

- Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln in Wechselwirkung mit Anfallssuppressiva
- Knochendichte und Vitamin D-Spiegel

- Medikamenteneinnahme bei Magen-Darm-Erkrankungen
- Behandlung bei Fieber
- Medikamente vergessen oder doppelt genommen – was tun?

Falls Unklarheiten bezüglich der genauen Diagnose bestehen, sollte man sich diese nochmals genau erklären lassen – und sich nicht scheuen nachzufragen, wenn man etwas nicht richtig verstanden hat.

Aber Achtung: Bitte auf den Zeitrahmen achten und den behandelnden Arzt nicht überfordern bzw. überfahren! Mehr als fünf Fragen sollten es auf keinen Fall sein, damit man das Gesagte auch richtig aufnehmen und seine Schlüsse für den eigenen Fall daraus ziehen kann.



Forschungsstudie zum EEG und Epilepsie bei Dup15q-Syndrom



Die Uniklinik Heidelberg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin mit der Sektion pädiatrische Epileptologie, lädt herzlich zur Teilnahme an ihrer **Studie zur Epilepsie bei Kindern mit Dup15q-Syndrom** ein.

Ziel ist es, die Besonderheiten des EEGs und der Epilepsie bei betroffenen Menschen besser zu verstehen. Dafür werden die vorhandenen Informationen aus dem Dup15q-Regis-

ter mit den EEG-Untersuchungen verknüpft. Ein Schwerpunkt ist die genauere Charakterisierung eines EEG-Merkmals, das in wissenschaftlichen Arbeiten bereits beschrieben wurde. Dieses Merkmal könnte für das Dup15q-Syndrom bei der Diagnose und Behandlung helfen.

Die Studienlaufzeit ist aktuell bis Ende August 2026 angesetzt.

Weitere Infos zu Ablauf und Teilnahme: <https://dup15q.de/fuer-medizin-forschung/aktuelle-forschungsprojekte>

foerderverein@epilepsiebayern.de

Spenden bitte an:
VR Bank im südlichen Franken eG
IBAN: DE80 7659 1000 0003 1880 86

30 Jahre Tag der Epilepsie

In diesem Jahr feiern wir am 5. Oktober ein wichtiges Jubiläum: 30 Jahre Tag der Epilepsie in Deutschland! Seit 1996 wird an diesem besonderen Aktionstag die Öffentlichkeit über die Erkrankung mit all ihren Facetten informiert.

Motto des Tags der Epilepsie 2026: »Epilepsie braucht Offenheit 1996 vs. 2026«.

Hier zum Vormerken und Mitfeiern drei ausgewählte Veranstaltungen, die bereits feststehen:



Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie

Veranstalter:
Deutsche Epilepsievereinigung e. V.

Montag, **5. Oktober 2026**
von 9:00 bis 16:30 Uhr

Hotel Aquino, Tagungszentrum
Hannoversche Straße 5b
10115 Berlin

Weitere Infos:
www.epilepsie-vereinigung.de/tag-der-epilepsie/



**Patiententag für epilepsie-
kranke Menschen und deren
Angehörige**

Veranstalter:
EpilepsieBeratung München u. Oberbayern
und Landesverband Epilepsie Bayern e. V.

Samstag, **10. Oktober 2026**
von 10:00 bis 15:00 Uhr

Bildungszentrum St. Nikolaus
Pettenkofenstraße 5
83022 **Rosenheim**

Weitere Infos:
www.epilepsiebayern.de/termine.html



**Patiententag für epilepsie-
kranke Menschen und deren
Angehörige**

Veranstalter:
Epilepsiezentrum Rummelsberg e. V. in
Kooperation mit Landesverband Epilepsie
Bayern e. V.

Samstag, **21. November 2026**
von 10:00 bis 14:15 Uhr

Verein Lehrerheim Nürnberg e. V.
Weidenkellerstr. 6
90443 **Nürnberg**

Weitere Infos:
www.epilepsiebayern.de/termine.html



Bildquelle: KI generiert mithilfe von ChatGPT

Gedichte

Blühe auf

Tu es einer Blume nach, die sich der Sonne zuwendet
und ihre Knospe zum Blühen bringt.
Diese Kraft und Schönheit trägst auch du in dir.
Und wenn es ab und an zu einem Durcheinander kommt,
aus dem du nur schwer herausfindest,
glaube an deine Kraft und Schönheit, die ihr Übriges
dafür tun, dich zum Blühen zu bringen.

Eva Verena



Bildquelle: Privat

Ein Loblied auf die Musik

Sie stimmt mich sanftmütig und positiv,
lässt den Tag stets in neuem Licht erscheinen.
Sie wirkt wie Balsam für die Seele.
Bringt mich zum Schmunzeln und zum Lachen.
Lässt meinen Körper aktiv werden.
Lenkt mich ab vom Stress der Welt
und zeigt mir Wege in mein Innerstes.

Eva Verena



Bildquelle: Privat

<p>Was sammeln Sie? Puppen oder Teddybären? Pilze oder Beeren? Briefmarken oder Postkarten?</p> <p>Wir sammeln auch! Und was?</p>	<p>Spenden Stadtsparkasse Wuppertal IBAN DE 47 3305 0000 0000 7475 92 BIC WUPSDE33XXX</p>	 <p>epilepsie bundes-elternverband gemeinsam meistern</p>
---	--	---

Buch- Empfehlungen



Die Polyvagale Hausapotheke: Soforthilfe für angespannte Nerven

Herbert und Larissa Grassmann
Carl Auer Verlag
(Dezember 2025)
209 Seiten
ISBN: 978-3849706074
21,95 €

Wer kennt das nicht: Permanente Reize, hohes Tempo, wenig Pausen. Der Daumen scrollt. Augen und Ohren verlieren sich im digitalen Sinnesrausch. Wir sind mit unserer Aufmerksamkeit immer »an«, aber nie wirklich dabei. Irgendwann sind die Akkus leer. Der Rücken schmerzt. Der Schlaf wird schlecht. Die Stimmung kippt von einem Moment zum anderen. Wir fühlen uns leicht reizbar und überfordert. Was hier wirkt, nennt man »chronisch variablen Stress«.

Die beiden Autoren bieten ein praxisnahes Selbsthilfebuch an, das Lesern hilft, über die Polyvagaltheorie Stress und Überforderung wahrzunehmen und durch einfache Übungen Sicherheit und Stabilität zu finden.

Ausgehend von Anweisungen zur Selbstwahrnehmung wie etwa Herzschlag-/rhythmus werden – je nach Ursache und körperlichen und mentalen Symptomen – Übungen in kleinen Schritten erklärt. Dies sind z. B. Atemübungen bestimmter Muskeln und Augenübungen. Ziel ist dabei, wieder in den »Sicherheitsmodus« zu kommen.

Herbert und Larissa Grassmann gehen aber noch einen Schritt weiter, den der Selbstregulierung: sich unter akuter Belastung entspannen.

In ihrem »PHV-Notfallkoffer« zeigen sie für bestimmte Anzeichen von Störungen des Nervensystems (z. B. schlechter Schlaf, Herzrasen, Reizbarkeit oder schlicht kognitive Erschöpfung), wie man mit entsprechenden Übungen aus dem »Überlebensmodus« wieder in den »Sicherheitsmodus« kommt, sog. »SOS-Übungen« zur Selbstregulation.

Am Beispiel Panik:

1. Rhythmisches Gehen
2. Blickstabilisation
3. Selbstumarmung
4. Gemeinsames Atmen (Partnerübung)
5. Fersen pressen

Zur Theorie:

Die Polyvagaltheorie (PVT) ist eine Sammlung von evolutionären, neurowissenschaftlichen und psychologischen Konstrukten, die die Rolle des Vagusnervs bei der Emotionsregulation, sozialen Bindungen und Angstreaktionen beschreiben. Sie ist bei einigen Klinikern und Patienten beliebt. Allerdings werden mehrere Aspekte der Theorie aufgrund ihrer Widersprüche zu wissenschaftlichen Erkenntnissen stark kritisiert (siehe auch Wikipedia zu »Polyvagaltheorie«).

Fazit:

Es ist ein Praxisbuch, das ausführlich einzelne Übungen beschreibt, die für die jeweiligen Stresssituationen empfohlen werden. Ziel ist die Selbstregulation bei Störungen durch äußere Einflussfaktoren. Die Kritik an den theoretischen Grundlagen kann man vernachlässigen, denn die Übungen selbst finden sich schließlich auch in ganzheitlichen Körperschulen wie Yoga und anderen asiatischen »Trainings« oder gar beim gerade angesagten Breathworking. Und wer die Erfahrung macht, dass die Übungen helfen, der wird und sollte dabeibleiben.

Thomas Odewald



Gibt es Pflaster für die Seele?

Dagmar Geisler
Loewe Verlag
(September 2024)
36 Seiten
ISBN: 978-3743219199
13,95 €

Fuß verstaucht? Husten ohne Ende? Augen entzündet? Alles klar, ab zum Arzt. Was jedoch, wenn es der Seele nicht gut geht, wenn nichts mehr Freude macht, wenn Ängste da sind, die man sich nicht erklären kann?

Dieses Buch erklärt psychische Krankheiten einfühlsam und leicht für Kinder ab 5 Jahre. Thematisiert werden Angst- und Zwangsstörungen, ADHS, Magersucht, Tourette-Syndrom, posttraumatische Belastungsstörung, Suchterkrankungen, Autismus-Spektrumstörung und Depressionen und wie diese den Alltag von Betroffenen und Angehörigen beeinflussen.

In Deutschland sind rund 18 Millionen Menschen von psychischen Erkrankungen betroffen. Deshalb ist eine sensible und leicht verständliche bzw. kindgerechte Aufbereitung dieses Themas sehr wichtig und dringend nötig.

Die Autorin, von der sowohl Text als auch Illustrationen stammen, ist Expertin für die kindliche sozial-emotionale Entwicklung und will mit diesem Kinderbuch Mut machen, offen über diese Erkrankungen zu sprechen und Wege aufzeigen, damit umzugehen.

Doris Wittig-Moßner



Ella mit den Regenbogenlocken: Eine entspannende Traumreise beim EEG

Katharina Monika Michalsen (Autorin und Herausgeberin)
(April 2025), 45 Seiten
ISBN: 978-3384553614
15,99 €

In diesem Taschenbuch für Kinder ab 7 Jahre erklärt Ella mit den Regenbogenlocken in einfacher Sprache, was das EEG ist und welche Abläufe dabei stattfinden.

Auf den ersten Seiten stellt sich Ella vor und es folgend wertvolle Tipps für Eltern, deren Kinder Angst vor einem EEG haben mit genauen Erklärungen, was bei dieser Untersuchung passiert und wie eine gute Vorbereitung dessen Durchführung erleichtert.

Dann beginnt die Traumreise, die beim EEG vorgelesen wird: Nach der Entspannungsübung starten wir in einem Thronsaal mit einer Krone (als Thron wird der EEG-Stuhl vorher schon mehrfach beschrieben), danach erleben wir ruhige Abenteuer auf einer Wiese, unter Wasser und einer Schneelandschaft. Am Ende wird das Kind ruhig wieder zurückbegleitet.

Generell ist die Traumreise schön geschrieben und lässt sich gut lesen. Ich würde sie aber eher, wie in der Altersempfehlung angegeben, für Grundschulkindern einordnen und auch dann nur, wenn Kinder Traumreisen kennen und mögen. Ich nehme es zum nächsten EEG aber auf jeden Fall mit! 😊

Nina Hardenberg

Interessante Urteile

Absenkung des Pflegegrades bei nachträglich festgestelltem geringerem Hilfebedarf rechtmäßig

Keine Ermessensausübung bei festgestellter Veränderung der Verhältnisse

Art und Umfang von Leistungen der Pflegeversicherung bestimmen sich nach dem Pflegegrad. Dieser wird grundsätzlich nach Begutachtung der Betroffenen im häuslichen Wohnbereich festgesetzt. Seit Beginn der Corona-Pandemie ist in Ausnahmefällen eine Begutachtung der Betroffenen u. a. anhand ihrer Angaben ohne persönliche Inaugenscheinnahme zulässig (§ 147 SGB XI; nunmehr § 18 a Abs. 2 Nr. 2 SGB XI).

Von welchem ursprünglichen Zustand der Betroffenen ist jedoch auszugehen, wenn die Pflegekasse später ein Absinken des Hilfebedarfs feststellt, Betroffene jedoch entgegen, bereits ihre ursprünglichen Angaben seien unzutreffend gewesen? Das Hessische Landessozialgericht hat nun klargestellt, dass bei Zweifeln die ursprünglichen Angaben der Betroffenen maßgebend sind.

Die Antragstellerin erhielt zunächst Leistungen der Pflegeversicherung nach Pflegegrad 2. Dieser war nach Begutachtung mittels eines Telefoninterviews festgesetzt worden. Aufgrund einer späteren Begutachtung im häuslichen Umfeld stellte die Pflegekasse einen geringeren Hilfebedarf fest und gewährte sodann für die Zukunft nur noch Leistungen nach dem geringeren Pflegegrad 1. Durch den verringerten Hilfebedarf liege eine wesentliche Veränderung der ursprünglichen Verhältnisse vor. Ermessen übe sie nicht aus. Die Antragstellerin klagte dagegen. Ihr Hilfebedarf habe sich seit der Erstbewilligung nicht geändert. Vor dem Sozialgericht hatte die Antragstellerin keinen Erfolg.

Maßgeblichkeit der ursprünglichen Pflegegradfestsetzung bei späterer Neubewertung

Auch vor dem Landessozialgericht blieb die Antragstellerin erfolglos. Die Abänderung für die Zukunft sei rechtmäßig erfolgt. Die Pflegekasse habe kein Ermessen ausüben müssen. Es liege eine wesentliche Veränderung der Verhältnisse im Vergleich zur ursprünglichen Bewilligung vor. Die Antragstellerin sei nach den medizinischen Befunden in geringerem Umfang hilfebedürftig. Bei der Prüfung, ob eine Veränderung vorliege, sei von der ursprünglichen Feststellung auszugehen.

Dies gelte auch dann, wenn sich nicht mehr klären lasse, ob die ursprüngliche Leistungsbewilligung rechtmäßig gewesen oder der Pflegebedarf damals überschätzt worden sei. Im Zweifel sei die ursprüngliche Festsetzung des Pflegegrades als zutreffend anzusehen. Denn diese enthalte eine Bewertung, die auch auf den glaubhaft behaupteten Funktionseinschränkungen der antragstellenden Person beruhe. Diese würden im Einzelnen nicht dokumentiert. Werde nachträglich von Betroffenen geltend gemacht, diese früheren Angaben hätten nicht der Realität entsprechen, könne dies treuwidrig und deshalb unbeachtlich sein.

Der Beschluss vom 10.02.2026 ist rechtskräftig.

©urteile.news (ra-online GmbH)



WEITERE INFOS:

<https://urteile.news/Urteil35808>

tVNS®
Transkutane Vagusnervstimulation (tVNS®) bei Epilepsie

In den letzten Jahren wurden viele Erfahrungen mit der transkutanen Vagusnervstimulation (tVNS®) in der Therapie von Epilepsie gesammelt. Die Reize, die durch die elektrische Stimulation ausgelöst werden, wandern über Nervenfasern zum Hirnstamm. Von dort aus werden die Signale weitergegeben an benachbarte Regionen, was eine gesteigerte Ausschüttung von Botenstoffen, wie Serotonin und Noradrenalin zur Folge hat.

Vor allem ein Anstieg von Noradrenalin wird mit einer antiepileptischen Wirkung in Verbindung gebracht. Die Dauer bis zum Ansprechen auf die tVNS® Therapie ist stark unterschiedlich und reicht von wenigen Tagen bis hin zu acht Monaten. Eine Studie zeigt: Bei 81 % der tVNS®-Patienten kommt es nach 28 Behandlungstagen zu einer Verringerung der Anfallshäufigkeit um mindestens 25 %. Die tVNS®-Therapie ist für Kinder ab drei Jahren zugelassen.

Weitere Informationen und Möglichkeit zur persönlichen Beratung

www.t-vns.com/de/ | [+49 9131 9247576](tel:+4991319247576)

Priv. Doz. Dr. med. Randi von Wrede
Geschäftsführende Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Epileptologie am Universitätsklinikum Bonn:

Die Wirksamkeit von tVNS ist vergleichbar mit implantierten Vagusnervstimulationsgeräten. Wir sehen bei etwa 50% der Nutzenden eine Reduktion der Anfälle um 50%. Nebenwirkungen sind äußerst gering, ab und zu kommt es zu Hautrötungen. Andere Nebenwirkungen wie Heiserkeit oder Husten konnten wir bis jetzt nicht beobachten.

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

IMPRESSUM:

Herausgeber

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

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
epilepsiebayern.de

Redaktion

Doris Wittig-Moßner, Leitung (Nürnberg)
Mireille Schauer (Dortmund)

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:

pflcht-kuer.de

Druck:

Stober Medien 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 beiden Verbände e.b.e. und LV Epilepsie Bayern e.V.

Redaktionsschluss Ausgabe 3/2026: 17. Juli 2026

Bildquelle Titelbild: <https://stock.adobe.com>

Druckprodukt mit finanziellem
Klimabeitrag
ClimatePartner.com/53203-2605-1002

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

