

Vorwort

Christian G. Bien

Dieses Epilepsie-Praxisbuch stammt aus Bethel. Bethel, eine diakonische Stiftung, wurde 1867 durch die Innere Mission der Evangelischen Kirche als »Heil- und Pfleganstalt für Epileptische« vor den Toren Bielefelds gegründet. Längst sind die *von Bodelschwinghschen Stiftungen* ein prägender Teil dieser Stadt geworden, und »Bethel« bezeichnet sowohl die Stiftung als auch die Ortschaft, quasi einen Stadtteil Bielefelds. Die Stiftung hat sich inzwischen über die Stadtgrenzen hinaus ausgedehnt und ist in acht Bundesländern für Menschen tätig, die auf Hilfe, Unterstützung oder Assistenz angewiesen sind. Die Betreuung epilepsiekranker Menschen war der Gründungsgedanke Bethels, und sie ist bis heute ein Schwerpunkt seiner Arbeit. Anfangs folgte man einem theologisch-rehabilitativem Ansatz, später traten die Möglichkeiten der wissenschaftlichen Medizin hinzu. Die Errichtung des Epilepsie-Krankenhauses »Mara« in den Jahren 1931/32 trug dieser Entwicklung Rechnung. Heute sprechen wir vom Epilepsie-Zentrum Bethel, das die klinische Epileptologie, aber auch die Rehabilitation, Ausbildung und Seelsorge für epilepsiekranke Menschen umfasst. Viele sehen das Krankenhaus Mara, die Klinik für Epileptologie, als ein Gravitationszentrum der Epilepsiearbeit in Bethel. Hier betreuen verschiedene Berufsgruppen auf Augenhöhe und mit ihren spezifischen Kompetenzen die Patienten. Mara bietet die klinische Epileptologie in ihrer ganzen Breite aus einer Hand: die konservative Epileptologie, die prächirurgische Diagnostik und Epilepsiechirurgie (seit 1991), die Kinderepileptologie (seit 1978 als eigener Bereich), die Behandlung junger Erwachsener (seit 1985), die Psychotherapie für Anfallsranke (seit 1990), die Behandlung mehrfach behinderter Menschen mit Epilepsie sowie die medizinische und berufliche Rehabilitation (seit 1997). Das Krankenhaus Mara ist seit 2020 Universitätsklinik für Epileptologie im Universitätsklinikum Ostwestfalen-Lippe der Universität Bielefeld. In Mara sind ein einzigartiges Erfahrungswissen und ein besonderes Gespür für Epilepsien entstanden. »Epilepsie verstehen« ist kein bloßer Werbeslogan, sondern echter Anspruch: Er drückt unser Bestreben aus, die Bedeutung der Epilepsie für den einzelnen Patienten zu erfassen und zugleich die Ursachen und Bedingungen ihrer Entstehung zu begreifen. In diesem Buch wollen wir den Versuch machen, unsere Erfahrungen und unsere Kenntnisse auf dem Gebiet der »Allgemeinen Epileptologie« weiterzugeben. Gemeint ist der nichtchirurgische Teil der Erwachsenen-Epileptologie. Das Buch ist von Angehörigen verschiedener Berufsgruppen verfasst, die aktuell oder bis vor kurzem in Mara in Medizin, Psychologie oder Sozialdienst tätig waren. Es will eine Lücke zwischen Lehrbüchern und Leitlinien schließen. Lehrbücher

bieten gesicherte Fakten, aber keine Handlungsempfehlung. Leitlinien liefern durch Daten abgesicherte Handlungsempfehlungen, sind aber lückenhaft, da es nicht für alle klinischen Situationen Studiendaten gibt. Auch gelten Leitlinien oft nicht für besondere Patientengruppen (z. B. alte oder behinderte Menschen, obwohl in beiden Gruppen Epilepsien besonders häufig vorkommen). Manche Themen entziehen sich weithin üblichen wissenschaftlichen Studienansätzen und sind doch im Alltag relevant (z. B. die Nutzung der Medikamentenspiegel). Viele nützliche Standards entstehen – wie in anderen Fachgebieten der Medizin auch – durch Erfahrung und häufige Übung, ohne dass sie in »PubMed«, einem Lehrbuch oder einer Leitliniensammlung zu finden wären. Anderes wiederum erschließt sich erst bei einer breiten Kenntnis der Literatur aus mehreren Jahrzehnten (z. B. beim Thema »erster Anfall«). Solche Einsichten und Handlungsempfehlungen aus unserer täglichen Arbeit wollen wir in diesem ersten »Bethel-Praxisbuch« vorlegen.