

Epilepsie verstehen und Verständnis schaffen



Positionspapier Epilepsie

v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel
2023

INHALT

| | | |
|---|--|----|
| | DIE V. BODELSCHWINGHSCHEN STIFTUNGEN BETHEL | 01 |
| 1 | GEMEINSCHAFT VERWIRKLICHEN – Vision für die Arbeit in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel | 02 |
| 2 | VORWORT | 03 |
| 3 | AKTUELLE ENTWICKLUNGEN UND PERSPEKTIVEN | 04 |
| | 3.1 Anforderungen an unsere Angebote | 04 |
| | 3.2 Menschen mit Epilepsien in der Eingliederungshilfe | 06 |
| | 3.3 Medizinische Behandlungsangebote | 09 |
| | 3.4 Forschung und Entwicklung | 10 |
| | 3.5 Personal | 13 |
| | 3.6 Fort- und Weiterbildung | 15 |
| | 3.7 Rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen | 18 |
| 4 | UNSERE POSITIONEN UND LEITLINIEN | 20 |

DIE V. BODELSCHWINGHSCHEN STIFTUNGEN BETHEL

Für Menschen da sein: Das ist der Auftrag Bethels seit der Gründung 1867.

Damals wollte Bethel epilepsiekranken Menschen eine neue Heimat geben. Dies geschah in einer Zeit, in der leistungsschwächere Menschen zunehmend an den Rand der Gesellschaft gedrückt wurden.

Das Wort Bethel kommt aus der Bibel und heißt »Haus Gottes«. Unser Name ist bis heute auch Leitmotiv unseres Handelns.

Mit Herz und Knowhow setzen sich täglich mehr als 24.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ein, um Menschen zu unterstützen und zu fördern, sie zu beraten, zu pflegen oder zu behandeln.

Heute engagieren sich die v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel in acht Bundesländern für Menschen mit Beeinträchtigungen, mit Erkrankungen, in Kindheit, in der Jugend, im Alter oder in Existenz- und Wohnungsnot. Bethel ist eine der größten diakonischen Einrichtungen Europas. In über 150 Jahren ist ein vielfältiges Netz der Hilfe entstanden. Zu ihm gehören unter anderem Assistenz- und Pflegeleistungen in der eigenen Häuslichkeit, besondere Wohnformen, Pflegeeinrichtungen, Kliniken und Hospize, Angebote zur Teilhabe an Bildung, Rehabilitation und Arbeit sowie Schulen, Ausbildungsstätten und Hochschulen.

1 GEMEINSCHAFT VERWIRKLICHEN – VISION FÜR DIE ARBEIT IN DEN V. BODELSCHWINGHSCHEN STIFTUNGEN BETHEL

Gemeinschaft verwirklichen

Unsere Vision ist das selbstverständliche Zusammenleben, das gemeinsame Lernen und Arbeiten aller Menschen. Ihre Verschiedenheit verstehen wir als Bereicherung: Mehr oder weniger gesunde, mehr oder weniger behinderte, mehr oder weniger leistungsfähige, jüngere und ältere Menschen, Menschen unterschiedlicher kultureller Herkunft und religiöser Prägung sollen als Bürgerinnen und Bürger mit gleichen Chancen, Rechten und Pflichten in der Gesellschaft leben. Unsere Vision gründet im christlichen Glauben und beruht auf der Achtung der unbedingten Würde jedes einzelnen Menschen als Geschöpf Gottes. Sie fordert Nächstenliebe, Solidarität und einen fairen Interessenausgleich im Zusammenleben.

Qualifiziert helfen

Wir sind ein diakonisches Unternehmen und verstehen unsere Angebote als Dienstleistungen. Wir achten das Selbstbestimmungsrecht der Menschen, die unsere Angebote nutzen. Mit ihnen vereinbaren wir Art und Umfang unserer sozialen, pädagogischen und gesundheitlichen Dienstleistungen. Unsere Leistungen sind von hoher Qualität. Die uns zur Verfügung stehenden Ressourcen nutzen wir für die Umsetzung der bestmöglichen fachlichen Standards.

Orientierung bieten

Wir sind Teil der evangelischen Kirche und unsere Arbeit gründet sich auf den christlichen Glauben. In der Begegnung mit dem einzelnen Menschen unterstützen wir die Suche nach Sinn und bieten

religiöse Orientierung. Dies prägt unser gemeinsames Leben und Arbeiten ebenso wie die Gestaltung unserer Bildungs- und Ausbildungsangebote. Für Verkündigung und Seelsorge, die Feiern des Kirchenjahres und das Erleben von Spiritualität nehmen wir uns Zeit und Raum.

Wir setzen uns ein für eine mitmenschliche Gesellschaft. In unserem gesellschafts- und sozialpolitischen Engagement sind wir besonders den Rechten und Bedürfnissen der Menschen verpflichtet, die am schwersten von Krankheit, Behinderung, sozialer Benachteiligung und Ausgrenzung betroffen sind.

Lebensräume gestalten

Wir verstehen Bethel als Idee und fördern die Teilhabe von sozial benachteiligten Menschen, von Menschen mit Behinderungen und Erkrankungen an verschiedenen Orten in der Gesellschaft. An der Gestaltung der jeweiligen Gemeinwesen beteiligen wir uns. Wo es erforderlich ist, machen wir dazu eigene Angebote, kooperieren mit anderen Trägern oder beraten und unterstützen Initiativen vor Ort.

In unseren gewachsenen Ortschaften gestalten wir weiterhin das Zusammenleben unterschiedlicher Gruppen: Menschen, die dort wohnen, Menschen, die dort arbeiten, Menschen, die dort unsere Dienstleistungen in Anspruch nehmen. Hierbei ermöglichen wir die Mitwirkung aller Gruppen.

2 VORWORT

»Jede fremde Last, die ich mit auf mein Herz nehme, macht die eigene Last leichter.« Friedrich von Bodelschwingh

Das Arbeitsfeld Epilepsie hat in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel einen ganz besonderen Stellenwert. Denn die v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel gehen auf ein Pflegehaus für epilepsiekranken Menschen zurück, das 1867 vom »Rheinisch-Westfälischen Provinzialausschuss für Innere Mission« in Bielefeld gegründet wurde. Hilfeangebote, die speziell auf Menschen mit Epilepsie zugeschnitten waren, gab es nur wenige. So wurde im Jahr 1865 der Entschluss zur Neugründung einer Anstalt gefasst. Ein geeignetes Grundstück mit einem Bauernhaus fand sich in unmittelbarer Nähe zur Bielefelder Innenstadt, sodass am 14. Oktober 1867 die ersten drei anfallskranken Jungen einziehen konnten. Heute unterhält Bethel ein großes Netzwerk an Unterstützungsleistungen: Neben speziellen Epilepsie-Zentren in Bielefeld-Bethel sowie in Berlin-Brandenburg gibt es vielfältige Wohn- und Arbeitsangebote.

Doch was ist überhaupt Epilepsie?

Das Wort Epilepsie kommt aus dem Griechischen und bedeutet »jemanden packen« bzw. »heftig ergreifen«. Der Begriff weist darauf hin, dass Epilepsie als eine »von außen«, von Dämonen oder Göttern, verursachte Erkrankung gesehen wurde. Daher wurde sie als »Heilige Krankheit« (Morbus sacer) bezeichnet. Aber bereits der griechische Arzt Hippokrates (ca. 460 v. Chr.) erkannte, dass Epilepsie eine natürliche Ursache im Gehirn hat. Grundlage von epileptischen Anfällen sind plötzlich auftretende, exzessive elektrische Entladungen von Nervenzellverbänden. Das Erscheinungsbild der Anfälle ist vielfältig und reicht von äußerlich nicht oder kaum wahrnehmbaren Sinnesempfindungen oder geringfügigen Muskelzuckungen über kurze Bewusstseinspausen teilweise mit auffälligen automatisierten Handlungen bis zu einem Bewusstseinsverlust mit Sturz und Zuckungen am ganzen Körper.

Dementsprechend sind die Auswirkungen der Erkrankung auf das Leben der Betroffenen ganz unterschiedlich. Da sich die Erkrankung hinsichtlich der Anfallstypen, der Ursachen und der Begleiterkrankungen sehr heterogen darstellen kann, sprechen wir heute eher von »den Epilepsien«. So vielfältig wie das Krankheitsbild ist, sind heute die auf Menschen mit Epilepsien ausgerichteten Angebote der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel.

Die folgenden Positionen in diesem Papier sind die Grundlage dafür, wie wir in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel komplexe Leistungen für Menschen mit Epilepsien erbringen, verbessern und weiterentwickeln.

Allen Mitwirkenden gilt unser herzlichster Dank für die anregende Zusammenarbeit!

v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel
– Der Vorstand –
Bethel, 16.05.2023

3

AKTUELLE ENTWICKLUNGEN UND PERSPEKTIVEN

3.1 Anforderungen an unsere Angebote

Erleiden Menschen mehrere epileptische Anfälle, sodass die Diagnose einer Epilepsie gestellt wird, stehen die Betroffenen vor zahlreichen unbeantworteten Fragen: Werden die Anfälle immer bleiben? Was wird aus meinen Berufsplänen? Welche Hobbys sind möglich? Ist die Krankheit lebensgefährlich? Was wird aus meinem Führerschein?

Kompetente und umfassende Beurteilung der Erkrankung Epilepsie

Um diese Fragen zu beantworten, bedarf es einer genauen Einordnung der Erkrankung, der Klärung des Epilepsie-Syndroms sowie der Ursachen und der Behandlungsmöglichkeiten der Epilepsien. Häufig sind diese Einordnungen nicht zum Zeitpunkt der Erstdiagnose möglich und bedürfen aufwändiger Diagnostik sowie der Beobachtung des Verlaufs. In dieser Situation der Verunsicherung, die den gesamten Lebensentwurf von Menschen mit Epilepsien und ihren Familien betrifft, bedarf es spezialisierter, auf die Besonderheiten dieser Erkrankung ausgerichteter Angebote.

Diese beginnen mit der medizinischen Einschätzung auf der Basis umfassender Diagnostik und Beratung über die therapeutischen Möglichkeiten. Dabei werden alle wichtigen, gegenwärtig zur Verfügung stehenden Methoden, einschließlich operativer Behandlungsverfahren, berücksichtigt. Die Arbeit in unseren Epilepsie-Zentren beruht sowohl auf der



wissenschaftlich begründeten, bestmöglichen medizinischen Versorgung, als auch auf einem multiprofessionellen therapeutischen Vorgehen unter Einbeziehung von Ergotherapie, Pflege, Physiotherapie, Psychologie, Sozialarbeit und Heilpädagogik. Dies ermöglicht, dass alle Maßnahmen an der individuellen Situation und an den Bedürfnissen der Menschen mit Epilepsien und ihrer Familien orientiert sind.

Nach der Behandlung in der Klinik machen sich Menschen mit Epilepsien, Angehörige und rechtliche Betreuerinnen und Betreuer Gedanken, verbunden mit Wünschen und Sorgen, bezüglich der weiterführenden Unterstützung und Begleitung.

Angemessene Unterstützung zur Teilhabe organisieren

Im Anschluss an die medizinische Behandlung wird für Menschen mit Epilepsien das gesamte Spektrum relevanter Unterstützungsformen, basierend auf dem aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand, im Rahmen weiterführender Angebote und Assistenzleistungen, z. B. in der Eingliederungshilfe, angeboten. Diese Angebote halten wir in verschiedenen Regionen in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel vor. Nach einer ersten Einschätzung zu den Bedarfen, Zielen und Wünschen der Anfragenden wird eine Kontaktaufnahme zu den infrage kommenden Unterstützungsangeboten initiiert und seitens des Teilhabemanagements der Leistungsvermittlung begleitet.

Individuelle Bedürfnisse und medizinische Notwendigkeiten berücksichtigen

Unser Ziel ist es, dass die individuellen Bedarfe, die Wünsche und Erwartungen der Menschen mit Epilepsien und die der Familien möglichst heimatnah erfüllt werden können. Dabei legen wir großen Wert auf fachlich gut ausgebildetes Personal, welches einen sicheren Umgang mit den Epilepsien garantiert, epilepsiespezifische Assistenzleistungen erbringt und zur Sicherstellung eines individuellen Wohn- und Betreuungsangebots beiträgt.

Die Herausforderung, auch passgenaue Angebote für Menschen mit Epilepsien flächendeckend weiter zu entwickeln und auszubauen, nehmen wir an. Eine gute Vernetzung zu niedergelassenen Neurologinnen und Neurologen, die Anbindung an eine Epilepsieambulanz o. ä. sind dafür zwingend notwendig. Förderung inklusiver Wohnangebote im Quartier, eine gesicherte Teilhabe, verbunden mit personenzentrierter Begleitung vervollständigen unser Anliegen.

Für uns bedeutet das:

- Wir nehmen Sorgen, Fragen und Wünsche bezüglich der Prognose und bezogen auf die Lebensperspektive sehr ernst.
- Wir klären umfassend über die Erkrankung und ihre Behandlungsoptionen auf, um Sicherheit und Vertrauen zu schaffen.
- Wir beraten intensiv über Leistungsangebote für Menschen mit Epilepsie und vermitteln diese.
- Wir streben – wenn immer dies möglich ist – eine optimale Behandlung und gesicherte Teilhabe in den Heimatregionen unserer Klientinnen und Klienten an.

3.2 Menschen mit Epilepsien in der Eingliederungshilfe

Positionen, Aufgaben, Herausforderungen

Menschen mit Epilepsien sind, je nach Art, Schwere und Behandlungsmöglichkeit dieser neurologischen Erkrankung, auf unterschiedliche Weise in ihrem Leben beeinträchtigt. Als Leistungserbringer in der Eingliederungshilfe ist es unsere Aufgabe, Barrieren abzubauen oder zu verringern und Teilhabe zu ermöglichen. Prämisse ist: Grundlegende Lebensentscheidungen, z. B., wie und mit wem ich wohnen möchte, was ich arbeiten möchte, dürfen in den Möglichkeiten nicht schon durch die Beeinträchtigung begrenzt sein.

Wohnen – selbstbestimmt und sicher

Dies bedeutet, dass auch Menschen mit stark ausgeprägten Epilepsien so wohnen sollten, wie sie es möchten – in der eigenen Wohnung beispielsweise, anstatt in besonderen Wohnformen, wie dies heute noch vielfach der Fall ist.

In die Abwägungen einzubeziehen sind zwar immer Gefährdungen für Leib und Leben, welche die Beeinträchtigung mit sich bringen kann. Sie sollten jedoch nicht den Wunsch nach einer individuellen und weitgehend selbstständigen Lebensführung ausbremsen. Das bedeutet, dass eine große fachliche Aufmerksamkeit dem Abbau von Barrieren, die sich aus den Gefährdungen aufgrund der Epilepsien ergeben, gewidmet werden muss. Ist die individuelle Lebensführung das Ziel, so müssen wir unsere Leistungen und Angebote explizit darauf hin ausrichten.

Jede Wohnform kann und muss für Menschen mit Epilepsien geeignet sein und ist entsprechend auszugestalten. Selbstbestimmt zu wohnen und sicher zu wohnen sind kein Gegensatz. Dazu gehören der Ausbau und die Nutzung technischer Möglichkeiten und Hilfsmittel. So lassen sich ganze Wohnungen oder Apartments beispielsweise mit einer Sturzerkennung ausstatten, die selbstständig den Notruf wählt. Die digitalen Möglichkeiten zur Prävention und Sicherung potenziell bedrohlicher Situationen sind vielfältig, lassen sich individualisieren und werden stets erweitert. Ambulant assistierte Wohnangebote sollten folglich in der ganzen Breite ihres Spektrums auch Menschen mit Epilepsien offenstehen; von der eigenen Wohnung, über Apartments in inklusiven Angeboten bis hin zu Wohngemeinschaften.

Unsere Aufgabe in den Stiftungs- und Unternehmensbereichen der v. Bodelschwingh'schen Stiftungen Bethel ist es, die Menschen bei der Nutzung dieser Vielfalt zu unterstützen und zu befähigen.

Risiken abwägen, Entscheidungen respektieren

Eigene Entscheidungen treffen zu können ist zugleich grundlegende Voraussetzung und Merkmal einer selbstbestimmten Lebensführung. Insbesondere bei Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien und/oder hohem Gefährdungspotenzial kann es zu erheblichen Einschränkungen der Entscheidungsfreiheit kommen, wenn Assistenznehmerinnen und



Assistenznehmer und Assistenzgeberinnen und Assistenzgeber (bzw. das multiprofessionelle Umfeld) die Risiken unterschiedlich bewerten oder bei gleicher Bewertung unterschiedliche Prioritäten setzen. Einerseits in der Abwägung von Risiken hoch qualifiziert zu beraten und andererseits persönliche Entscheidungen zu respektieren, die der Risikoabwägung (aus unserer Sicht) womöglich nicht immer voll gerecht werden, mag manches Mal als Grat erscheinen; dies ist aber ein wichtiger Bestandteil eines erfolgversprechenden Risikomanagements. In unserer Rolle als Dienstleister gehört es zu unserem diakonischen und professionellen Selbstverständnis, die gewünschte und vereinbarte Leistung für Menschen mit Beeinträchtigung zu erbringen.

Multiprofessionell zusammenarbeiten

Insgesamt kommt der multiprofessionellen Zusammenarbeit eine wesentliche Rolle zu, denn Menschen mit Epilepsien müssen sich darauf verlassen können, dass Diagnostik, Beratung, Behandlung, technische Hilfsmittel und Assistenz ineinandergreifen und aufeinander abgestimmt sind. Dabei ist die Bündelung der Kompetenzen und das Zusammenführen von Fachlichkeit und Erfahrung aus verschiedenen Bereichen eine wesentliche Stärke. Das multiprofessionelle Zusammenwirken wie u. a. zwischen dem medizinischen Bereich (Epilepsie-Zentrum Bethel und Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg) und unterschiedlichen Bereichen der Eingliederungshilfe bildet die Grundlage, um die besten Angebote und passgenaue Leistungen für Menschen mit Epilepsien zu erbringen. Was im individuellen Einzelfall das Beste ist, bestimmt der leistungsberechtigte Mensch.

Die eigene Arbeit in der Leistungserbringung mit Blick auf die Wünsche der Menschen mit Epilepsien zu reflektieren und entsprechend anzupassen, dies ist wesentlich, um alte Gewissheiten aufzubrechen.

Diskriminierung abbauen, Teilhabe stärken

Mit Epilepsie zu leben, stellt schon eine Herausforderung für sich dar. Sich ausgegrenzt zu fühlen ist jedoch ein Problem, das wir als Gesellschaft nicht hinnehmen dürfen.

Aufklärung über die Erkrankung und darüber, wie z. B. in Akutsituationen geholfen und unterstützt werden kann, trägt mit dazu bei, Haltungsbarrieren abzubauen, die leider auch heute noch den Boden für Vorbehalte gegenüber Menschen mit Epilepsien bilden und die nicht selten in Stigmatisierung und Diskriminierung münden.

Wir unterstützen mit Ansätzen des Empowerments das Selbstbewusstsein und die (politische) Teilhabe von Menschen mit Epilepsien. Mit inklusiven Wohn- und Arbeitsangeboten schaffen wir einen Alltag, in dem sich Menschen mit und ohne Beeinträchtigung begegnen, indem sie zusammenwohnen oder zusammenarbeiten. Nicht nur über besondere Projekte oder einmalige Leuchttürme, sondern über den Alltag im Miteinander der Menschen zeigen wir, wie es gelingen kann, eine vielfältige Gesellschaft zu gestalten. Eine inklusive Gesellschaft entsteht über Alltägliches. Umso mehr ist es unsere Aufgabe, Angebote zu entwickeln und voranzutreiben, die nachhaltig offen sind für Menschen mit und ohne Epilepsien.

Teilhabe am kirchlichen und religiösen Leben

Wir bieten Zugang zu Seelsorge und Angeboten kirchengemeindlichen Lebens. Das geschieht sowohl durch eigene Angebote wie auch durch Teilhabe an regionalen Angeboten. Die Kirchengemeinden Bethels und der pastorale Dienst in den v. Bodenschwinghischen Stiftungen bieten eine auf die Lebenssituation der Klientinnen und Klienten ausgerichtete Expertise. Kirchengemeinden in den Regionen bieten besondere Möglichkeiten zur Teilhabe am gemeindlichen und gesellschaftlichen Leben vor Ort. Evangelische Kirchengemeinden sind für uns als diakonischen Träger erste Ansprechpartnerinnen. Klientinnen und Klienten anderer Konfessionen unterstützen wir, Zugang zu den für sie passenden Angeboten von Seelsorge und religiösem Leben zu erhalten.

Für uns bedeutet das:

- Wir sind überzeugt, dass ein selbstbestimmtes Leben mit und trotz Epilepsien möglich ist.
- Wir wollen eine Vielfalt von Angeboten mit unterschiedlichsten Rahmenbedingungen dafür zur Verfügung stellen.
- Wir bauen auf ein angewandtes Risikomanagement in Verbindung mit digitalen Assistenzsystemen, um zusätzliche Sicherheit zu schaffen.
- Wir fördern soziale Teilhabe im Quartier, um Stigmatisierung vorzubeugen und eine inklusive Lebensperspektive zu ermöglichen.



3.3 Medizinische Behandlungsangebote



bethel.de/angebote

Die genaue medizinische Einordnung und die richtige Behandlung einer Erkrankung sowie die Einschätzung ihrer Prognose sind Voraussetzungen für eine angemessene Beratung zu allen weiteren Schritten mit dem Ziel der Teilhabe am sozialen und gesellschaftlichen Leben.

Deshalb bieten die beiden Epilepsie-Zentren der v. Bodenschwinghischen Stiftungen Bethel in Berlin-Brandenburg und in Bielefeld-Bethel Diagnostik und Behandlung für alle Formen von epileptischen Anfällen und Epilepsien zu verschiedenen Situationen im Verlauf der Erkrankung an. Ebenso betreuen sie deren wichtigsten Differenzialdiagnosen, insbesondere psychogene nicht-epileptische Anfälle. Diese Angebote richten sich differenziert an Menschen jeden Alters: an Säuglinge, Klein- und Schulkinder, Jugendliche und Erwachsene einschließlich älterer Menschen. Spezialisierte Angebote gehen auf die Bedürfnisse von Menschen mit kognitiver, psychischer oder körperlicher Beeinträchtigung ein.

Kernelemente der epileptologischen Diagnostik

- Ärztliches und pflegerisches Aufnahmegespräch, um die Situation möglichst umfassend zu verstehen
- Neurologische/neuropädiatrische Untersuchung
- Neuropsychologische Untersuchung
- Psychotherapeutische Exploration
- Sozialtherapeutische Einschätzung
- Labordiagnostik von Serum und Nervenwasser, einschließlich Auto-Antikörper-Diagnostik
- Umfassende EEG-Diagnostik in Form von: Video-EEG-Diagnostik, mobilem EEG und, in speziellen Situationen, sog. invasivem EEG mit operativ in den Schädel eingebrachten Elektroden
- Spezifisch epileptologische MRT-Bildgebung des Gehirns (3-Tesla-MRT)

Das Behandlungsangebot im Einzelnen

- Diagnostik und Beratung bei schwer behandelbaren Epilepsien, insbesondere bei Entwicklungsstörungen
- Diagnostik, Einordnung und Behandlungsplanung nach einem ersten epileptischen Anfall im Erwachsenenalter
- Spezialisierte Kinder- und Jugendepileptologie für alle Altersgruppen unter 18 Jahren einschließlich der prächirurgischen Diagnostik und Epilepsiechirurgie
- Pharmakotherapie einschließlich der Möglichkeit zur Teilnahme an Studien
- Prächirurgische Diagnostik und operative Epilepsiechirurgie/ Epilepsiechirurgie, Hemisphärotomien und Kallosotomien (Bielefeld), lasergestützte Epilepsiechirurgie (Berlin)
- Vagus-Nerv-Stimulation
- Ketogene Ernährungstherapien (Ketogene Diät, Modifizierte Atkins-Diät)
- Beratung und Schulung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen sowie Eltern

zur Erkrankung unter anderem anhand der Programme: famoses (Kinder, Jugendliche, Eltern), moses (Erwachsene)

- Schulunterricht für kranke Kinder und Jugendliche in der Klinik bei Notwendigkeit längerer stationärer Aufenthalte
- Beratung zur Fahreignung, zu Berufswahl und Arbeitsplatzgestaltung, zu Verhütung, Schwangerschaft und Stillen, zum Reisen etc.
- Medizinische und medizinisch-berufliche Rehabilitation (Bielefeld)
- Psychotherapie bei psychogenen nicht-epileptischen Anfällen und bei psychiatrischen Begleiterkrankungen von Epilepsien
- Spezielle Untersuchungs- und Behandlungsangebote für Menschen mit Epilepsien und intellektueller Entwicklungsstörung
- Möglichkeit einer kontinuierlichen Betreuung im Zentrum mit Transition von Jugendneurologie zu Erwachsenenneurologie.

Für uns bedeutet das:

- Wir entwickeln unsere Behandlungsangebote in Diagnostik, Therapie, Rehabilitation und Beratung ständig weiter.
- Wir stützen uns dabei auf den jeweils aktuellen Stand der medizinischen Wissenschaft.
- Wir nutzen in der Diagnostik und Therapie von Epilepsien alle technischen Möglichkeiten, angepasst an die individuelle Situation und Bedürfnisse der einzelnen Menschen.
- Wir gestalten unsere Angebote für Menschen mit Epilepsien in sehr unterschiedlichen Phasen der Erkrankung – immer mit dem Ziel der Teilhabe.

3.4 Forschung und Entwicklung

Das übergeordnete Ziel unserer Forschungsvorhaben in der Epileptologie besteht letztlich in einer Verbesserung der Lebensqualität aller Menschen mit Epilepsie. Die beiden Epilepsie-Zentren der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel in Berlin-Brandenburg und in Bielefeld-Bethel führen umfangreiche Forschungsprojekte durch, sie kooperieren dabei miteinander und mit einer Vielzahl an externen, nationalen und internationalen Partnern. Unterstützt werden die Forschungsvorhaben u. a. durch die seit 2017 bestehende Epilepsie-Akademie Berlin-Bethel. Die universitären Verknüpfungen (Stiftungsprofessur für Epileptologie »Friedrich von Bodelschwingh« an der Charité – Universitätsmedizin Berlin; Status des Krankenhauses Mara, als Universitätsklinik für Epileptologie des Universitätsklinikums OWL, Bielefeld) begünstigen unsere wissenschaftliche Arbeit. Wir publizieren unsere Forschungsergebnisse in internationalen Journalen, nachdem sie ein objektives Begutachtungsverfahren (peer review) durchlaufen haben. Im Folgenden werden Schwerpunkte unserer Forschung vorgestellt.

Epidemiologie

Nach einem ersten epileptischen Anfall ist die entscheidende Frage, wie hoch das Risiko für weitere Anfälle ist. Die Beantwortung dieser Frage hat Einfluss auf die Therapie, auf die Eignung für das Führen eines Kraftfahrzeugs und für die Berufseignung. Da hierzu aktuell

nur unzureichende Daten vorliegen, führen wir seit 2018 die Berliner Epilepsie-Studie (BEST) durch, in die alle Patientinnen und Patienten ab einem Alter von 14 Jahren mit einem ersten epileptischen Anfall eingeschlossen werden. Untersucht werden Faktoren für das Auftreten weiterer Anfälle, für fehlende Anfallsfreiheit durch Medikamente, für die Manifestation von Begleiterkrankungen wie Depression etc. Ein weiteres epidemiologisches Forschungsthema ist die Untersuchung der Langzeit-Prognose von genetisch generalisierten Epilepsien, die in der Regel in der Kindheit oder der Jugend beginnen und bis in das Erwachsenenalter fortbestehen können. Hier können wir in Berlin auf einen großen Datensatz von Patientinnen und Patienten mit dieser Form der Epilepsie zurückgreifen, welcher von dem bekannten Epileptologen Dieter Janz seit den 1950er Jahren zusammengestellt wurde. Letztlich untersuchen wir aktuell im Rahmen einer Doktorarbeit, wie viele Patientinnen und Patienten nach epileptischen Anfällen aggressive Verhaltensauffälligkeiten zeigen und welche Faktoren mit diesem aggressiven Verhalten zusammenhängen.

Weitere Informationen zur Studie:



neurologie.charite.de/
forschung/arbeitsgruppen/
klinische_und_experimentelle_epileptologie_martin_holtkamp/

Translationale Forschung

Viele Erkenntnisse über die Ursachen und die zugrundeliegenden Mechanismen neurologischer Erkrankungen sowie über neue Therapieansätze können aus naheliegenden Gründen nicht direkt am Menschen gewonnen werden. Stattdessen muss auf Modelle der Erkrankung bei Nagetieren zurückgegriffen werden. Das so entstandene Wissen soll dann zeitnah auf die Patientinnen und Patienten und die Behandlung der Epilepsien übertragen werden; dies ist die Grundlage von translationaler Forschung. Zusätzlich steht uns in der Epileptologie die Möglichkeit zur Verfügung, das aus der Epilepsiechirurgie gewonnene Hirngewebe der Patienten im Labor zu untersuchen. Hier besteht eine enge Kooperation zwischen den Epilepsie-Zentren in Berlin-Brandenburg und in Bielefeld-Bethel auf der einen Seite und neurowissenschaftlich arbeitenden Forschungsgruppen an der Charité – Universitätsmedizin Berlin auf der anderen Seite.



Epilepsiechirurgie

Die operative Entfernung oder Abtragung der anfallsauslösenden Hirnregion führt bei mehr als 60 Prozent der Patientinnen und Patienten zu anhaltender Anfallsfreiheit und zu einer Reduktion der Sterblichkeit. Darüber hinaus geht man davon aus, dass sich auch die Lebensqualität der operierten Patientinnen und Patienten bessert. Dieser für die Patientinnen und Patienten hoch relevante Aspekt ist jedoch bisher nicht ausreichend gut untersucht. Daher führen die beiden Epilepsie-Zentren in Berlin-Brandenburg und Bielefeld-Bethel gemeinsam eine prospektive Studie durch, die operierte und nicht operierte Patientinnen und Patienten vor und ein bzw. drei Jahre nach der präoperativen Diagnostik hinsichtlich der Lebensqualität und damit assoziierter Faktoren systematisch untersucht. Trotz der Erfolge der Epilepsiechirurgie lehnen immer mehr Patientinnen und Patienten diesen Eingriff für sich selbst ab. Die Gründe hierfür sind unklar. Daher untersucht das Epilepsie-Zentrum in Berlin-Brandenburg in einer prospektiven Studie, warum Patientinnen und Patienten nach Abschluss der Diagnostik klare ärztliche Empfehlungen zur Epilepsiechirurgie ablehnen.

Autoimmune Anfälle und Epilepsien

Ein Teil der Anfallsleiden entsteht durch eine autoimmune Gehirnentzündung (Enzephalitis). Kinder können von der schwer verlaufenden Rasmussen-Enzephalitis betroffen sein. Im Erwachsenenalter erklären autoimmune Enzephalitiden mit Antikörpern gegen hirneigene Eiweiße einige neuropsychiatrischer Erkrankungen mit epileptischen Anfällen. Zum Teil kann man diese mit antientzündlichen Medikamenten, z. B. Cortison, erfolgreich behandeln. In Bielefeld-Bethel untersuchen wir Ursachen, Behandlung, Verläufe und die Prognose dieser Erkrankungen.

Neuropsychologie, Kognitionsforschung

Epilepsien werden häufig durch Störungen umschriebener Hirnareale ausgelöst. Insofern kann die Untersuchung epilepsiekranker Menschen Beiträge zum Verständnis der Funktion des menschlichen Gehirns leisten. Wir nutzen dieses »Fenster zum Gehirn« in Kooperation mit der psychologischen Grundlagenforschung. Zugleich wollen wir die Ursachen besser verstehen: Was ist für die psychologischen Defizite verantwortlich – die zugrundeliegende Hirnschädigung, die epileptische Aktivität oder ihre Behandlung? Diesen Fragen gehen wir in Berlin-Brandenburg und Bielefeld-Bethel nach.

Anfallssupprimierende Medikamente

Medikamente sind bei praktisch allen Betroffenen die Grundlage der Epilepsiebehandlung. Die Verbesserung von Wirksamkeit und Verträglichkeit der medikamentösen Therapie ist daher ein wichtiges Anliegen. Wir wirken an Zulassungsstudien der pharmazeutischen Industrie mit, führen aber auch selbstinitiierte Studien zu den Antiepileptika durch.



Soziale Folgen von Epilepsien

Epilepsien sind kein rein medizinisches Thema. Sie haben Auswirkungen auf das soziale Umfeld der Betroffenen, und das Umfeld wirkt auf den Krankheitsverlauf zurück. Diese Wechselwirkungen werden vor allem in der rehabilitationsmedizinischen Forschung in Bielefeld-Bethel untersucht.

Für uns bedeutet das:

- Wir streben nach exzellenter Forschung und guter Gesundheitsversorgung, denn dies sind keine Gegensätze, sondern bedingen sich gegenseitig, um jeweils erfolgreich zu sein.
- Wir betreiben Epilepsieforschung, damit unsere Teams die von uns behandelten Erkrankungen immer besser verstehen.
- Wir halten Forschungsmöglichkeiten für gewichtige Argumente bei der Gewinnung qualifizierter Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.
- Wir bieten durch Epilepsieforschung jungen Mitarbeitenden Karriereoptionen.

3.5 Personal

Fragen der Personalgewinnung, der Bindung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und ihrer Entwicklung sind von zentraler Bedeutung. In einem stetig herausfordernden Wettbewerbsumfeld fällt es immer schwerer, qualifiziertes Personal zu identifizieren und zu gewinnen. Es gilt schon bei der Akquise, auch neue Wege zu gehen, um auf unser interessantes Arbeitsgebiet und seine zahlreichen beruflichen Facetten in angemessener Weise aufmerksam zu machen.

Akquise von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern

Akquise kommt ohne soziale Medien heute kaum noch aus. Potenzielle Bewerberinnen und Bewerber müssen mit zeitgemäßen Angeboten, die rasch und auf den ersten Blick Interesse wecken, angesprochen werden. Das Einreichen von Bewerbungen muss beispielsweise mit nur wenigen Klicks auf dem Handy bewerkstelligt werden können.

Ein aktueller Internetauftritt ermöglicht es den Interessentinnen und Interessenten, verschiedene Arbeitsfelder und Perspektiven, vor allem aber unser Selbstverständnis und Leitbild aufzugreifen. Hier unterscheiden sich unsere Angebote wesentlich von denen unserer Mitbewerber.

Unverändert bedeutend für die Akquise ist die Werbung durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Dies setzt voraus, dass das Arbeitsklima gut, die Arbeitszufriedenheit hoch ist und Mitarbeitende gerne für ihren Arbeitsplatz werben, mit dem sie sich identifizieren.

Bindung und Entwicklung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern

Transparenz und Klarheit bei der Beschreibung des Arbeitsplatzes sowie Verbindlichkeit, was das Einhalten von Vereinbarungen und Zusagen bei den Gesprächen zur Einstellung anbelangt, sind unerlässlich, um von Anfang an eine zuverlässige Einbindung neuer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu gewährleisten. Hilfreich ist dabei die unmittelbare Beteiligung von leitenden Mitarbeitenden aus dem jeweiligen Arbeitsbereich.

Schon früh sollten Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten sowie Optionen für eine persönliche Entwicklung und einen Aufstieg erkennbar gemacht werden (siehe dazu Kapitel Fort- und Weiterbildung).



Neben den Tätigkeitsinhalten ist für die dauerhafte Bindung von Mitarbeitenden das Gefüge innerhalb der Teams und Arbeitsgruppen von großer Bedeutung. Wichtig sind regelmäßige Veranstaltungen, die den inneren Zusammenhalt der Gruppe fördern. Durch regelmäßige Team-Supervisionen können Konflikte entschärft und Stabilität auf Dauer gewährleistet werden.

Für uns bedeutet das:

- Wir setzen bei der Akquise neuer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter konsequent auf zeitgemäße Instrumente des Personalmarketings.
- Wir machen unsere Arbeitsfelder und unser Selbstverständnis auch durch digitale Präsenz erkennbar.
- Wir zeigen unseren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern frühzeitig und deutlich Entwicklungsmöglichkeiten und Aufstiegschancen auf. Dabei machen wir verbindliche Zusagen.
- Wir setzen uns bewusst für das Werben von potenziellen Mitarbeitenden durch unsere aktuellen Mitarbeitenden ein.
- Wir sorgen kontinuierlich für ein angenehmes Arbeitsklima und den inneren Zusammenhalt der Teams.

3.6 Fort- und Weiterbildung

Das Wissen über Epilepsien und die Vermittlung dieses Wissens prägt seit über 150 Jahren die Arbeit der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel. Dies spiegelt sich in der fachlichen Vernetzung der beiden Epilepsie-Zentren Berlin-Brandenburg und Bielefeld-Bethel wider. Es gelingt hier auf besondere Weise, einen sehr effektiven und stets aktuellen Wissenstransfer zu gestalten. Da die Unterstützung und Therapie von epilepsiekranken Menschen in Bielefeld-Bethel eine lange Tradition hat und das Arbeitsfeld Epilepsie kontinuierlich weiterentwickelt und ausgebaut wird, stellen wir sicher, dass Mitarbeitende in den Kliniken und Unterstützungsbereichen über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen verfügen. Dies wird durch ein vielfältiges Angebot an Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für Mitarbeitende aller Berufsgruppen erreicht.

Programm Information-Beratung-Fortbildung (IBF) Epilepsie

Epileptische Anfälle können Betroffene und Anwesende verunsichern, da sie in der Regel unvorhersehbar und unkontrolliert auftreten und somit selten kalkulierbar sind. In Einrichtungen und Angeboten der Eingliederungshilfe gehören Epilepsien zum Alltag, da dort etwa 20 Prozent der Menschen von Epilepsien betroffen sind. Dabei sind sie nicht nur von den unmittelbaren Auswirkungen ihrer Erkrankung betroffen, sondern leiden ebenso unter deren psychischen und sozialen Folgen. Besonders der Umgang von Menschen mit Epilepsien erfordert im Alltag von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern eine entsprechende Grundhaltung. Ansätze zur Professionalisierung im Umgang mit Epilepsien bietet das Schulungsangebot »Information Beratung Fortbildung (IBF) Epilepsie«. Dieses

Programm vermittelt Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ein umfassendes Grundwissen über Epilepsien. Es befördert zudem eine Grundhaltung mit den Aspekten Sicherheit und Gelassenheit für den Alltag sowie für den Umgang mit epileptischen Anfällen.

Weiterbildung Epilepsiefachassistenz und Epilepsieberatung

Epilepsie kann sich auf viele Lebensbereiche auswirken, wie z. B. auf soziale Beziehungen, Arbeitsleben, Freizeit und alltägliche Verrichtungen. Daher muss eine umfassende Diagnostik und Behandlung (»comprehensive care«) von Menschen mit Epilepsien eine Beratung beinhalten, die auf die spezifische Situation der Betroffenen und ihrer Familien ausgerichtet ist. In der Weiterbildung »Epilepsie-Fachassistenz und Epilepsieberatung«, angeboten durch Bildung und Beratung Bethel, bietet sich die Möglichkeit, vertieftes Fachwissen zu erwerben. Die Weiterbildung gliedert sich in einen Grundkurs (Epilepsiefachassistenz) und einen Aufbaukurs (Epilepsieberatung). Diese Weiterbildung Epilepsie steht unter fachlicher Aufsicht der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) in Zusammenarbeit mit verschiedenen Epilepsie-Zentren und richtet sich an Fachkräfte im Sozial- und Gesundheitswesen aus den Tätigkeitsbereichen Pflege, Funktionsdienst, therapeutischer Dienst, ärztliche Fachpraxen, Pädagogik, Sozialarbeit und Psychologie.



Weiterbildung Fachkraft für neurophysiologische Diagnostik

Die Anforderungen an die Mitarbeitenden in funktionsdiagnostischen Abteilungen sind hoch, der Bedarf an qualifizierter neurophysiologischer Diagnostik wächst stetig. Um umfassende physikalisch-technische, medizinische, arbeitsorganisatorische und rechtliche Kenntnisse zu erwerben und um entsprechende Untersuchungen fachgerecht durchführen zu können, bedarf es gut ausgebildeter Medizinischer Fachangestellter bzw. Pflegefachpersonen. Die Teilnehmenden erwerben in dieser Weiterbildung Kompetenzen wie z. B. fachgerechte und selbstständige Durchführung und Vorbefundung von EEG, ENG und EP (SSEP, AEP, VEP); selbstständige Erarbeitung von Lösungsansätzen in verschiedensten Untersuchungssituationen; Erkennung, Zuordnung und Umgang mit verschiedenen neurologischen Symptomen und Erkrankungen; Gewinnung von Rechtssicherheit im jeweiligen Handlungsfeld.

Darüber hinaus bieten die beiden Epilepsie-Zentren der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel intern und extern für ärztlich, pflegerisch und therapeutisch tätige Mitarbeitende regelmäßige weitere Fort- und Weiterbildungen an. Das weite inhaltliche Spektrum umfasst den Umgang mit epileptischen und dissoziativen Anfällen, videobasierte Anfallsanalysen, Anwendung der Klassifikation von Anfällen und Epilepsien, zerebrale Bildgebung, EEG, pharmakologische, chirurgische und diätetische Therapiekonzepte, Rehabilitation und Prognose der Erkrankung. Diese Weiterbildungen führen zu einer Professionalisierung von Assistenz und Beratung. Sie sind elementare Aspekte der Epilepsie-Arbeit in Bielefeld-Bethel, Berlin-Brandenburg und andernorts. Letztlich ist auch die akademische Ausbildung von Studierenden der Humanmedizin am Universitätsklinikum Ostwestfalen-Lippe der Universität Bielefeld, an der Charité – Universitätsmedizin Berlin und der Medizinischen Hochschule Brandenburg ein wichtiger Beitrag, Wissen über Epilepsien zu vermitteln und im Idealfall die Studierende als zukünftige Ärztinnen und Ärzte für diese Disziplin zu gewinnen.

Für uns bedeutet das:

- Wir unterstützen die kontinuierliche Fort- und Weiterbildung unserer internen und externen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, da diese der Behandlungsqualität von Menschen mit Epilepsien direkt zugutekommt.
- Wir etablieren neue Konzepte in der Fort- und Weiterbildung, um die Motivation zur Teilnahme bei unseren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern weiter zu erhöhen.
- Wir ermöglichen, dass Epilepsie-Interessierte Profis weitere Expertise entwickeln und so die Epilepsie-Arbeit fachlich verbessert wird.

3.7 Rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen

Perspektive der Krankenhäuser

Die Rahmenbedingungen für die Refinanzierung unserer Epilepsie-Zentren sind heterogen und befinden sich wie die gesamte deutsche Krankenhauslandschaft in einem stetigen Veränderungsprozess. Aktuell steht die Anpassung an die im Folgenden dargelegten veränderten gesetzlichen Vorgaben an.

Das Vergütungssystem wird ergänzt um eine verfeinerte Überprüfung der Strukturmerkmale. Dies bedeutet, dass die Vergütung an die nachweislich kontinuierliche Erfüllung aller personellen und sächlichen Vorgaben für die Erbringung bestimmter Leistungen geknüpft wird (MDK-Reformgesetz, MD-Strukturprüfung). Dies stellt weitere und erhöhte Anforderungen auch an die Gewinnung, Bindung und die Strukturierung des Einsatzes des Personals. Die verschärfte Wettbewerbssituation um die Gewinnung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern stellt dabei eine besondere Herausforderung dar.

Als Reaktion auf den zunehmenden Fachkräftemangel in der Pflege gehörte zu unseren Konzepten zur Entlastung der Pflegenden vielfach die Etablierung von Tätigkeitsfeldern, die von Mitarbeitenden aus anderen Berufsgruppen besetzt werden konnten (z. B. für organisatorische oder administrative Aufgaben). Die aktuelle Ausgliederung des Pflegebudgets aus der Vergütung (Pflegepersonal-Stärkungsgesetz) deckt die Refinanzierung dieser Arbeitsbereiche nunmehr aber nicht mehr ausreichend ab. Dies erfordert eine erneute Restrukturierung und spitzt zusammen mit der Pflegepersonaluntergrenzen-Verordnung auch die finanziellen Auswirkungen des Personalmangels in der Pflege weiter zu.

Die genannten gesetzlichen Regelungen knüpfen die Refinanzierung der Krankenhäuser noch enger und unmittelbarer an Kontinuität und Konsistenz der oft fragilen Personalstruktur. Dies wird mittelfristig zu einer weiteren Reduktion von Krankenhausbetten in Deutschland führen.

Die exzellente Expertise und Reputation der Epilepsie-Zentren in Berlin-Brandenburg und Bielefeld-Bethel und ihre Einbindung in die jeweiligen Landeskrankenhauspläne als Zentren stützen den Bestand der Einrichtungen. Die Anpassungen an die grundlegenden Entwicklungen im deutschen Gesundheitswesen werden uns aber weiterhin stark herausfordern.

Perspektive der Eingliederungshilfe

Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) wird aktuell die gesamte Eingliederungshilfe schrittweise reformiert. Dieser Paradigmenwechsel führt zu neuen finanziellen und rechtlichen Rahmenbedingungen, die alle Beteiligten vor große Herausforderungen stellt und deren Konsequenzen heute nicht vollständig bekannt sind.

Aus der traditionellen einrichtungsbezogenen Finanzierung entwickelt sich, der im Rahmen der UN-BRK geforderten Deinstitutionalisierung folgend, eine personenzentrierte Leistungsfinanzierung. Dieses gewährleistet, dass Teilhabeleistungen unabhängig von der Wohnform

gewährt und die Leistungen der Eingliederungshilfe und die existenzsichernden Leistungen aus unterschiedlichen Systemen finanziert werden.

Die Abkehr vom Prinzip der Gesamtversorgung in den »Einrichtungen« wird auch dazu führen, dass Leistungen verschiedener Sozialgesetzgebung mehr und besser kombiniert werden müssen, um eine Bedarfsdeckung zu erreichen. Damit dieses gelingt und Doppelfinanzierungen ausgeschlossen werden, wurde mit dem BTHG eine weitere bedeutende Neuerung eingeführt. Im Rahmen des neuen Teilhabe-/Gesamtplanverfahrens wird das eng mit dem BTHG verbundene Prinzip Leistungen wie aus einer Hand umgesetzt. Gleichzeitig gibt diese den Trägern der Eingliederungshilfe mehr Steuerungsmöglichkeiten.

Ein Ergebnis des Teilhabe-/Gesamtplanverfahrens ist ein Individuelles Assistenzstundenbudget im Rahmen der Modularisierung der Fachleistungen, welches für einen festgelegten Bewilligungszeitraum beschieden wird. Damit dieses bedarfsdeckend ausgestaltet ist, ist es von großer Bedeutung, dass die Bedarfe vollständig erfasst und beschrieben werden. Dieses gilt insbesondere auch für gesundheitsbezogene Themen, da diese nicht mit einem Verweis auf ein aufgebrauchtes individuelles Assistenzstundenbudget abgelehnt werden können. So auch bei den Bedarfen, die sich aus den Epilepsien für die einzelne Person ergeben. Für die Ermittlung der Bedarfe ist maßgeblich die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) heranzuziehen.

Um die zentralen Forderungen der Selbstbestimmung und dem gestärkten Wunsch- und Wahlrecht im BTHG gerecht zu werden, bedarf es zukünftig vielfältiger Beratungsstrukturen und Beratungsprozesse, damit Leistungsberechtigte eigenständige Positionen entwickeln können und Entscheidungen kompetent und unabhängig treffen können.

Der auch in der Eingliederungshilfe zunehmende Fachkräftemangel wird u. a. durch die geforderte Wirkung und Wirksamkeit nochmal zunehmen, da das BTHG insgesamt und die damit zusammenhängenden Ausführungsregelungen hohe qualitative und quantitative Anforderungen an die Personalstruktur beschreibt.

Für uns bedeutet das:

- Wir bleiben weiterhin flexibel bei der Anpassung an sich stetig wandelnde Systemanforderungen.
- Wir schenken unserer Personalstruktur weiterhin große Aufmerksamkeit.
- Wir beziehen aktiv und kontinuierlich politische Stellung und verdeutlichen so den Stellenwert unserer Referenzangebote als Epilepsie-Zentren, um dadurch den Bestand zu sichern.

4 UNSERE POSITIONEN UND LEITLINIEN

1. Wir orientieren uns in unserer Arbeit an der Vision der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel »Gemeinschaft verwirklichen« mit dem Ziel, dass Menschen mit Epilepsien Gleichberechtigung in der Gesellschaft erfahren und ihr Leben selbstbestimmt gestalten können.
2. Die beste Unterstützung von Menschen mit Epilepsie in allen Lebensbereichen, entsprechend ihren Bedürfnissen, ist Ziel all unserer Angebote.
3. Die Vielfalt unserer Angebote bietet die Möglichkeit auf ein selbstbestimmtes Leben und soziale Teilhabe.
4. Wir bieten die gesamte Diagnostik und Behandlung der Epilepsien aus einer Hand an.
5. Gute Forschung führt zu guter Behandlung von Epilepsien.
6. Wir gestalten zeitgemäße und attraktive berufliche Perspektiven für unsere Mitarbeitenden.
7. Eine kontinuierliche Weiterbildung aller Mitarbeitenden sorgt für unsere Behandlungsqualität.
8. Wir beziehen Position im politischen Prozess und gestalten Veränderungen mit.

Dieses Positionspapier wurde vom Fachausschuss Epilepsie der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel sowie weiteren Expertinnen und Experten des Arbeitsfeldes erarbeitet:

Michaela Becker, Prof. Dr. Christian Bien, Markus Brauer, Rolf Eickholt, Prof. Dr. Martin Holtkamp, Michael Krause, Rainer Lorenz, Thorsten Löll, Wolfgang Ludwig, Andrea Lux, Michael Mielke, Michelle Niemeyer, Jeannette Pella, Ulrich Pohl, Dr. Tilman Polster, Jens Reichel, Prof. Dr. Hans-Beatus Straub, Sandra Waters, Martin Wulff



v. Bodelschwingsche
Stiftungen Bethel

Jedes Jahr am
05. Oktober ist
»Tag der Epilepsie«



Weiterführende Informationen
www.bethel.de

IMPRESSUM

Herausgeber

v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel
Vorstand
Königsweg 1
33617 Bielefeld

Allgemeine Informationen: 0521 144-00

Gestaltung

Charlotte Schütz, Presse + Kommunikation

Fotos

© Berit Kessler – Adobestock.com: Titel; © Tobilander – Adobestock.com: S.4;
Presse + Kommunikation: S. 7, 8, 11, 13, 14, 16

Spendenkonto

IBAN: DE48 4805 0161 0000 0040 77
BIC: SPBIDE3BXXX
oder online spenden auf: www.bethel.de

Beratungsdienst Bielefeld: 0521-144-3232