Nr. 118
30. Jahrgang
2. Quartal 2011
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie und Depression

einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, Postvertriebsstück, Deutsche Post AG, Entgelt bezahlt, 75540

Written Declaration on Epilepsy 22–2011

70% of people with epilepsy could be seizure-free with appropriate treatment

40% of people with epilepsy in Europe do not receive such treatment

Epilepsy Advocacy Europe

ILAE

IBE

International League Against Epilepsy (ILAE)
International Bureau for Epilepsy (IBE)

Liebe Leserin, lieber Leser!

Wer kennt das nicht: Das Leben ist nervig und macht keinen Spaß mehr; Dinge, die man früher mit Leichtigkeit getan hat, wollen einem nicht mehr von der Hand gehen; und dann nerven einen auch noch die Kollegen. Alles Mist, es will einfach nichts mehr klappen.

In der Regel vergehen solche Episoden wieder, aber manchmal bleiben sie auch über Tage und Wochen und wollen gar nicht wieder verschwinden. Und mit wem soll man über seine ständige schlechte Stimmung reden – mit Freunden, mit dem Arzt? Die können einem ja doch nur „gute Ratschläge“ geben ...

Oft wird in solchen Situationen übersehen, dass es sich bei lange anhaltenden Stimmungen dieser Art nicht um Stimmungsschwankungen handelt, sondern dass sich dahinter eine Depression verbirgt; eine Erkrankung also, die manchmal durch die Epilepsie oder die Epilepsiebehandlung hervorgerufen wird, die manchmal aber auch unabhängig von der Epilepsie auftritt; eine Erkrankung, mit der nicht zu spaßen ist und die auf jeden Fall behandelt werden sollte; eine Erkrankung, die die Lebensqualität deutlich verschlechtert und das Leben manchmal unerträglich erscheinen lässt.

Weil Menschen mit Epilepsie deutlich häufiger an Depressionen erkrankt sind als Menschen ohne Epilepsie, und weil Depressionen bei Menschen mit Epilepsie nur allzu oft ein Tabuthema sind oder verdrängt werden, haben wir dieses Thema als Schwerpunkt für die vorliegende Ausgabe der *einfälle* gewählt – die diesmal etwas spät kommt, wofür wir uns bei unseren Lesern und Leserinnen entschuldigen möchten. Wie gewohnt, finden sich zu diesem Thema wieder zwei Fachbeiträge und zwei Erfahrungsberichte von Menschen mit Epilepsie, die ebenfalls an einer Depression erkrankt sind.

Darüber hinaus gibt es zwei neue, umfangreiche Broschüren, die von uns herausgegeben wurden und im Verlag *Epilepsie 2000* erschienen sind: *Epilepsie im Alltagsleben* und *Epilepsie im Studium*. Beide Broschüren können gerne über unsere Geschäftsstelle bezogen werden.

In diesem Herbst finden wieder viele Seminare statt, die von uns oder anderen organisiert wurden. Insbesondere möchten wir auf das Seminar zur Förderung von Selbsthilfegruppen hinweisen, das Anfang November in Nürnberg stattfindet und bei dem es uns dank einer Förderung möglich ist, die Kosten für Unterkunft und Verpflegung zu übernehmen.

Und es gibt eine Ehrung und eine Verabschiedung – aber dem soll hier nicht vorgegriffen werden ...

Wir wünschen Ihnen/Euch viel Spaß beim Durchlesen des Heftes und viele neue Erkenntnisse.

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

Sie suchen einen Ausbildungsplatz?
Sie möchten Ihre berufliche Zukunft sichern?

Nutzen Sie unsere Möglichkeiten, um erfolgreich eine Ausbildung im Berufsbildungswerk Bethel in den Berufsfeldern

- Agrarwirtschaft (Gartenbau)
- Ernährung und Hauswirtschaft
- Hotel und Gastronomie
- Metalltechnik
- Textiltechnik

abzuschließen.

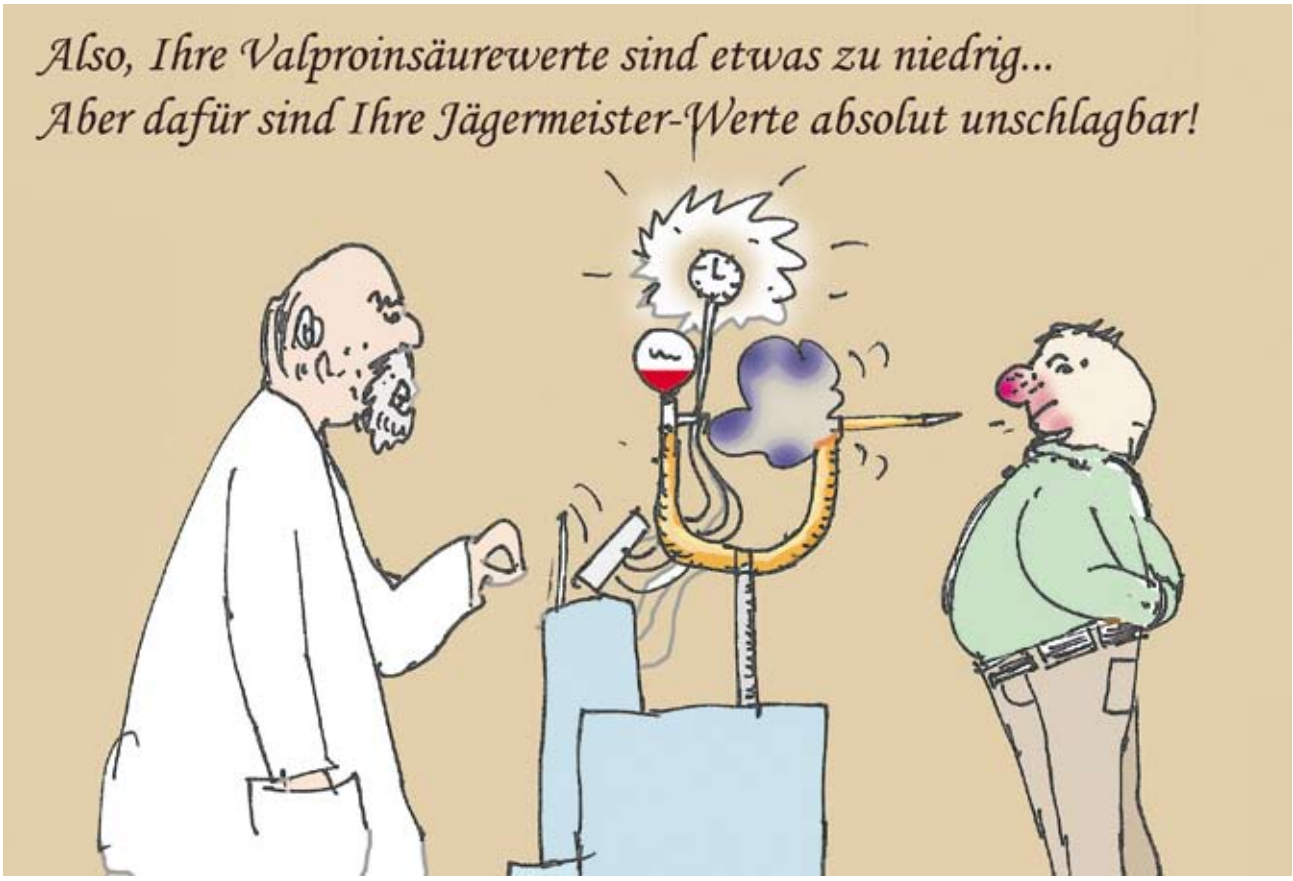
Wenn Sie in Ihrer Berufswahl noch nicht sicher sind, bieten wir abklärende oder vorbereitende Maßnahmen an, die Ihnen die Entscheidung erleichtern.

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.
Epilepsie Zentrum Bethel

Berufsbildungswerk Bethel
An der Rehwiese 57-63
33617 Bielefeld
Tel.: 05 21 1 44-2856
Fax: 05 21 1 44-5113
marlies.thiering-baum@bethel.de
www.bbw-bethel.de

Bethel



„Na, dann pusten Sie mal ins Röhrchen!“

Wissenschaftler der Eidgenössischen Technischen Hochschule (ETH) Zürich haben in Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern aus China und Bremen und dem Schweizerischen Epilepsie-Zentrum ein neues Testverfahren entwickelt, mit dem offenbar die Abbauprodukte des Epilepsiemedikamentes *Valproinsäure* in der Atemluft gemessen werden können.

Und so funktioniert das: Wir pusten und unsere Atemluft gelangt über ein beheiztes Teflonrohr zum Bereich, wo die ausgeatmete Luft durch Anlagerung von Protonen ionisiert wird. Die nun geladenen chemischen Verbindungen werden durch eine kleine Öffnung in ein Massenspektrometer eingesaugt, wo sie ihrer Masse entsprechend getrennt und gemessen werden.

Noch ist das Gerät nicht einsatzbereit. Aber vielleicht ist es bald möglich, dass wir nicht mehr zur Ader gelassen werden, um die Dosierung und den Auf- und Abbau unserer Antiepileptika zu kontrollieren, stattdessen pusten wir einfach nur in ein Röhrchen ...

Quelle:

Chemical Communication 2011, 47, 4884-4886

Epilepsie und Depression

Depressionen bei Menschen mit Epilepsie können vielfältige Ursachen haben

Engagement mit Herz und Seele

Wolfgang Walther mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet

Epilepsie im Alltagsleben und im Studium

Neue Broschüren der DE erschienen

06 titelthema

Epilepsie und Depression – Wie hängt das zusammen?

Es ist ein langer, mühsamer Weg ... Ein Erfahrungsbericht

Mir war nicht klar, dass ich eine schwere Depression hatte ...

Depression bei Epilepsie ... ist gut behandelbar

17 wissenswert

Himmel und mehr Ein Film über Dorothea Buck

Einfach mal abschalten und neue Kraft tanken ... Ein Seminarangebot

Stand Up for Epilepsy! Europäische Epilepsie-Deklaration liegt aus

21 menschen und meinungen

Epilepsiebehandlung im Dienste der Menschen mit Epilepsie

Engagement mit Herz und Seele

Rezept- und kostenfrei Gott sei Dank ist Humor noch umsonst!

28 de-intern

So hat man seine Anfälle selbst im Griff

Gesprächsführung und Beratung in Selbsthilfegruppen

Ein Seminarangebot

Bewegung ist Leben ist Anfallsfreiheit Ein Seminarangebot

Tagung zur Förderung von Selbsthilfegruppen Ein Seminarangebot

Epilepsie im Alltagsleben Arbeitstagung in Hofgeismar

35 aus den Gruppen

Behandlung der Epilepsie im Kindes- und Jugendalter

Epilepsieforum in Berlin

Aber eines gab es nicht ... Fünfter Gmünder Epilepsietag

Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie

Achtzehn ambulante Füße der WEM auf Tour

39 magazin

Sibylle Ried Preis 2011 in Graz verliehen

The Exploding Girl Ankündigung eines Filmabends in Würzburg

41 medien

Kann Liebeskummer Anfälle auslösen?

Epilepsien im Kindesalter

Sport fördert die Gesundheit ...auch bei Menschen mit Epilepsie

Epilepsie im Alltagsleben und im Studium

Neue Broschüren der DE erschienen

45 leserbriefe/kalender/termine/preisrätsel

Epilepsie und Depression

Wie hängt das zusammen?

Wer kennt dies nicht – Gefühle der Abgeschlagenheit; Mutlosigkeit; Niedergeschlagenheit bis hin zur Traurigkeit; Schwierigkeiten, sich zu neuen Aktivitäten aufzuraffen und sich am Leben zu erfreuen? Wenn solche Zeichen vorübergehend etwa nach einer schwierigen privaten oder beruflichen Situation auftreten, so gehört es zum normalen Erleben und stellt keinen Anlass zu besonderer Sorge dar. Bleiben diese Gefühle jedoch als Grundstimmung über Wochen und Monate bestehen und überschatten das ganze Erleben, so spricht man von einer *Depression* oder manchmal auch – bei milderer Ausprägung – von einer *Dysphorie*.

Menschen mit Epilepsien leiden häufiger als Gesunde unter depressiven Symptomen. Oft wird dies dem Arzt gegenüber gar nicht angesprochen - zum einen, weil die Epilepsie ja für sich schon genug Gesprächs- und Beratungsbedarf bietet; zum anderen auch, weil betroffene Patienten wie auch ihre Ärzte oft stillschweigend davon ausgehen, dass ein wenig Depressivität in Anbetracht der bestehenden Epilepsie als ganz normal anzusehen ist als Reaktion auf die Anfälle und auf die vielfältigen mit der Epilepsie verbundenen Probleme.

Depressionen sind nicht nur Folge der Epilepsie

Heute weiß man, dass Depressionen bei Epilepsiepatienten nicht nur eine - vielleicht sogar angemessene - Reaktion auf die epileptischen Anfälle darstellen. So sind Depressionen bei Epilepsiepatienten nicht nur häufiger als bei Gesunden, sondern auch häufiger als bei anderen chronischen Erkrankungen - etwa bei einem *Diabetes mellitus* oder bei rheumatischen Erkrankungen, die das Leben ähnlich schwer beeinträchtigen können. Man weiß heute, dass die Entwicklung einer Depression in vielen Fällen eine Ursache auch in der Erkrankung des Gehirns selbst hat. Diese Hirnerkrankung bedingt nicht nur epileptische Anfälle, sondern trägt auch wesentlich zu psychischen Symptomen bei - Wissenschaftler nennen dies eine *neurobiologische* Grundlage der Depression.

Eine Reihe von Beobachtungen belegt diesen ursächlichen Zusammenhang. So tragen nicht alle Epilepsieformen das gleiche Risiko für die Entwicklung depressiver Symptome. Besonders häufig ist das Auftreten einer Depression, wenn die Epilepsie ihren Ursprung im Schläfenlappen hat. Grund hierfür ist eine Beteiligung des *limbischen Systems* - eines Bereiches des Gehirns, der für die Verarbeitung von Gefühlen zuständig ist und wesentlich unsere Stimmung beeinflusst. Tritt hier während der Anfälle oder auch in der Zeit zwischen den Anfällen epileptische

Aktivität auf, so wirkt sich dies auf die Verarbeitung von Gefühlen aus und kann Folgen haben, die weit über die Anfallssymptome hinausgehen.

Ein weiterer wichtiger Hinweis beruht nicht auf der Lokalisation des epileptogenen Areals (also des Bereichs im Gehirn, von dem die epileptischen Anfälle ausgehen), sondern auf dem Zeitpunkt, zu dem es zum Auftreten depressiver Symptome bei Epilepsiepatienten kommt. Zwei wichtige Studien aus Skandinavien und den USA konnten nachweisen, dass Depressionen nicht nur im Verlauf der Epilepsie häufiger sind, sondern dass depressive Symptome häufig schon vor dem ersten Auftreten eines epileptischen Anfalls vorliegen – also längst bevor sich Angst vor weiteren Anfallsepisoden oder Schwierigkeiten bei der Verarbeitung der vielen privaten und beruflichen Konsequenzen der Epilepsie eingestellt haben können. Diese überraschende Erkenntnis hat wesentlich dazu beigetragen, die Unabhängigkeit der Erscheinung von Depressionen und der Epilepsie zu belegen und damit auch der Depression einen eigenen Stellenwert im Leiden der betroffenen Patienten zuzubilligen.

In letzter Zeit sind Wissenschaftler den biologischen Mechanismen, die zu der Entwicklung einer Depression beitragen können, weiter nachgegangen. So ließ sich zeigen, dass bei Patienten mit einer *Temporallappenepilepsie* häufig auch Veränderungen von sogenannten *Serotonin-Rezeptoren vorliegen. Serotonin* ist eine Aminosäure, deren Rolle für die Entwicklung von Depressionen seit vielen Jahren bekannt ist – so wird ein Mangel an *Serotonin* in hierfür spezialisierten Verbindungen zwischen Nervenzellen als ein wichtiger Grund für die Entwicklung depressiver Symptome angesehen. Bei Epilepsiepatienten mit Depressionen konnte gezeigt werden, dass sie besonders häufig an einem Mangel an Stellen leiden, an denen das Serotonin seinen stimmungsaufhellenden Effekt entfaltet.

Auch die Behandlung der Epilepsie kann zur Entwicklung von Depressionen beitragen

Nicht nur die Ursache der Epilepsie und ihre Konsequenzen für das Leben können zur Depression beitragen – auch die antiepileptische Behandlung kann zur Verschlechterung oder sogar zur primären Auslösung von Depressionen beitragen. So haben eine Reihe von Antiepileptika depressionsfördernde Nebenwirkungen – dies gilt für „alte“ Antiepileptika wie *Phenobarbital* und *Phenytoin*, aber auch für einige neue Präparate – etwa *Topiramat* oder auch *Levetiracetam*. So kann schon primär bei der Auswahl von Antiepileptika, insbesondere aber beim Auftreten erster depressiver Symptome, eine Behandlung mit depressionsfördernden Präparaten vermieden werden.

Was folgt hieraus für die Praxis?

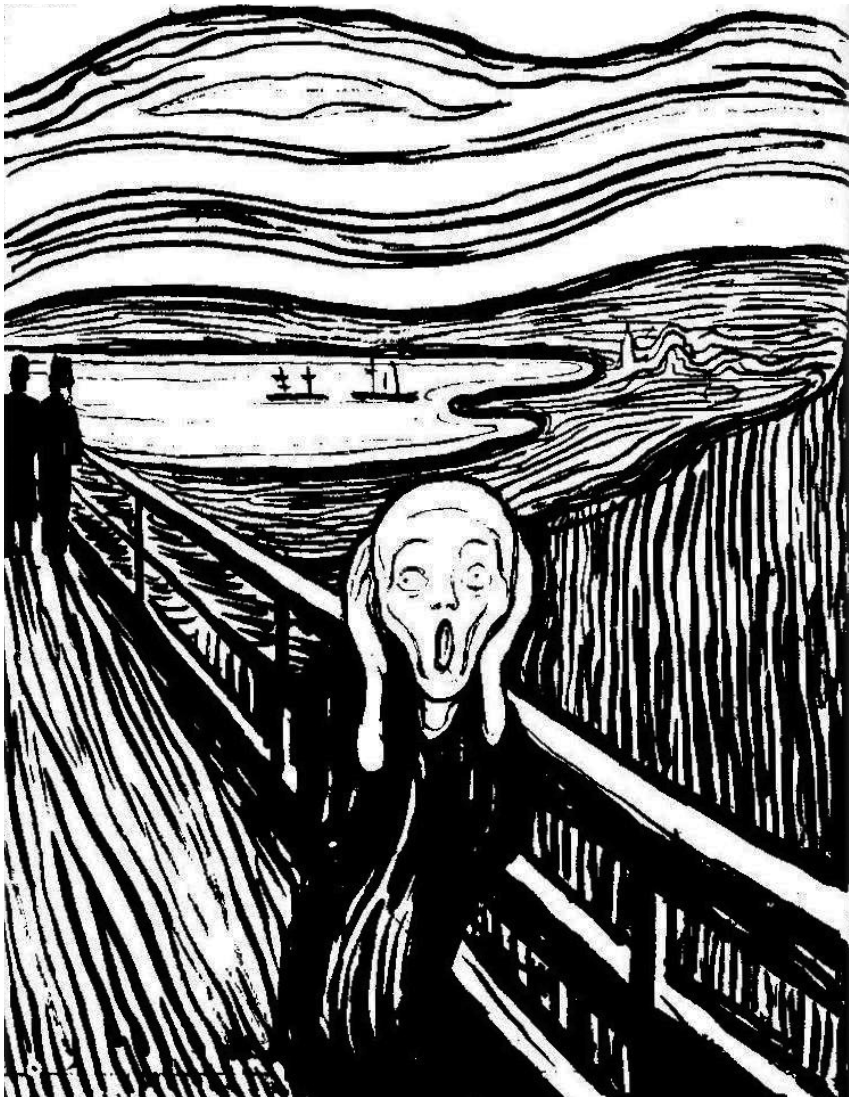
Die Erkenntnis, dass Depressionen bei anfallskranken Menschen eine eigenständige Erkrankung darstellen, hat wesentliche Konsequenzen für den Umgang hiermit – sowohl für Patienten als auch für Ärzte. Sie kann Mut machen, mit Freunden, Verwandten, in Selbsthilfegruppen und nicht zuletzt auch mit dem behandelnden Arzt über Stimmungsprobleme zu sprechen - sofern sie über Wochen oder Monate bestehen bleiben. Im Gespräch kann dann geklärt werden, welche Bedeutung hierbei bestehende ungelöste Probleme haben und welcher Anteil hierdurch allein nicht erklärbar ist.

Die unabhängige Rolle von Depressionen macht aber auch deutlich, dass die depressiven Symptome einer eigenen Behandlung bedürfen. Der Arzt hat hierbei ein Spektrum von Behandlungsmöglichkeiten:

- Den Wechsel von Antiepileptika, die ein höheres Risiko der Auslösung von depressiven Symptomen haben, hin zu solchen, die stimmungsneutral sind oder sogar einen günstigen Effekt auf die Stimmung haben. Zu den Substanzen, die die Stimmung stabilisieren können, zählen unter anderem *Carbamazepin* und *Valproat*. *Lamotrigin* und *Gabapentin* tragen sogar eher zu einer Stimmungsaufhellung bei und kommen für eine medikamentöse Umstellung besonders infrage.

- Eine psychotherapeutische Behandlung kann andere therapeutische Veränderungen begleiten oder aber bei erheblichen Anteilen psychischer Probleme für die Depressionsentwicklung den Schwerpunkt der Therapie darstellen.

- Auch der Einsatz der *Vagusnervstimulation* führt zu einer Verbesserung der Stimmung, die sich bereits in den ersten Wochen der Behandlung einstellt und unabhängig von der Wirkung auf die Anfallsfrequenz auftritt.



- Schließlich sollte keine Scheu bestehen, zumindest vorübergehend auch Medikamente speziell zur Depressionbehandlung einzusetzen. Solche *Antidepressiva* waren früher in Verruf gekommen, weil alte Substanzklassen (sogenannte *trizyklische* Antidepressiva wie *Amitryptilin* mit einem Risiko einer Anfallsverschlechterung einhergehen konnten.

- Neue Klassen von Antidepressiva haben diese Nebenwirkung jedoch nicht mehr; insbesondere gilt dies für sogenannte *Serotonin-Wiederaufnahmehemmer* (Beispiel: *Citalopram*). Fehlerhafterweise steht in der diesen Medikamenten beiliegenden Information weiterhin, dass ein Einsatz bei Epilepsiepatienten riskant ist – dies gilt jedoch nach derzeitigem Kenntnisstand als widerlegt. Sowohl experimentelle Ergebnisse als auch Untersuchungen an großen Patientenzahlen zeigen im Gegenteil, dass die Einnahme dieser modernen Antidepressiva mit einer Verminderung des Anfallsrisikos verbunden sein kann.

Sowohl für Epilepsiepatienten als auch für ihre behandelnden Ärzte stellen die Erkenntnisse der letzten Jahre somit gute Gründe dar, ihr Denken zu verändern:

- Patienten können mit mehr Mut über ihre Stimmungsprobleme sprechen und Hilfe vom Arzt erwarten.

- Patienten wie Ärzte können die Scheu überwinden, für einen gewissen Zeitraum zu der antiepileptischen Therapie noch Medikamente zur Behandlung der Depression einzusetzen - so wenig erwünscht das Mehr an Tabletten auch erscheinen mag.

- Ärzte können ihren Patienten durch das heute vorhandene Spektrum möglicher antiepileptischer und antidepressiver Behandlungen eine wirksame Therapie anbieten und Sorge tragen, dass depressive Symptome sich nicht in einem Umfange entwickeln, die den Patienten nicht nur beeinträchtigen, sondern sogar – wenn Suizidgedanken hinzukommen – gefährden können.

Die aus dem Gespräch zwischen Patient und Arzt erwachsene Kenntnis der unterschiedlichen Komponenten - psychischer wie biologischer Ursachen - bildet die Voraussetzung dafür, den individuell besten Weg der Therapie herauszufinden und gemeinsam zu beschreiten. In Abhängigkeit von der Grundlage einer Depression kann auch das Hinzuziehen von Psychologen oder auch psychiatrisch tätigen Ärzten hilfreich sein.

Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage

Ärztlicher Leiter des Epilepsiezentrums am Universitätsklinikum Freiburg
Breisacher Straße 64
79106 Freiburg
www.epi-freiburg.de

Es ist ein langer, mühsamer Weg ...

Ein Erfahrungsbericht

Mein Name ist Kai. Ich bin 47 Jahre alt, verheiratet und habe zwei erwachsene Kinder, die beide schon im Berufsleben stehen. Von Beruf bin ich Systemadministrator.

Ich habe seit sieben Jahren Epilepsie - einfach fokale Anfälle. Seit ca. zwanzig Jahren leide ich an Depressionen.

Dann sind die Depressionen also viel älter als die Epilepsie ... Sehen Sie einen Zusammenhang zwischen den beiden Erkrankungen?

Ja. Die Epilepsie fing in einer beruflich sehr stressigen Zeit an, und diesem Stress war ich durch meine latente Depression ziemlich ausgeliefert. Ich war selbstständig, hatte mit einem Partner zusammen eine eigene Cateringfirma. Und wie das in Partnerschaften manchmal ist, nicht immer funktioniert das so richtig.

Ausgelöst durch den ganzen unbewältigten Stress habe ich die ersten Anfälle bekommen und sah mich gezwungen, mich aus der Selbstständigkeit zurückzuziehen. In dieser Zeit hatte ich am Tag bis zu 20 *Absencen* und fühlte mich nicht wirklich arbeitsfähig.

Und heute? Konnte die Epilepsie gut behandelt werden?

Wegen meiner Depressionen bin ich zurzeit in stationärer Behandlung in einem Epilepsiezentrum. Auch die Epilepsie ist hier sehr gut behandelt worden, so dass ich jetzt so gut wie anfallfrei bin. Ich nehme *Carbamazepin* - ein Medikament, das bei Epilepsie und bei Depressionen gleichermaßen eingesetzt wird. Meine Ärztin ist ausgewiesene Fachärztin für Psychiatrie und Neurologie und behandelt meine beiden Krankheiten mit gutem Erfolg. Ich habe großes Vertrauen zu ihren Fähigkeiten. Mit meiner Depression hatte ich diverse Rückfälle; da ist es mir schon wichtig jemanden zu haben, dem ich vertraue. Es ist gut für mich, hier zu sein.

Ich kann nicht mal mehr so ganz genau sagen, wann die Depressionen angefangen haben. Ich weiß nur, dass ich mich jahrelang verstellt habe, immer gelächelt, immer gut drauf - das nagt an der Substanz. Nur manchmal bekam meine Fassade Risse, brach zusammen - aber auch nur, wenn ich gar nicht mehr konnte ...

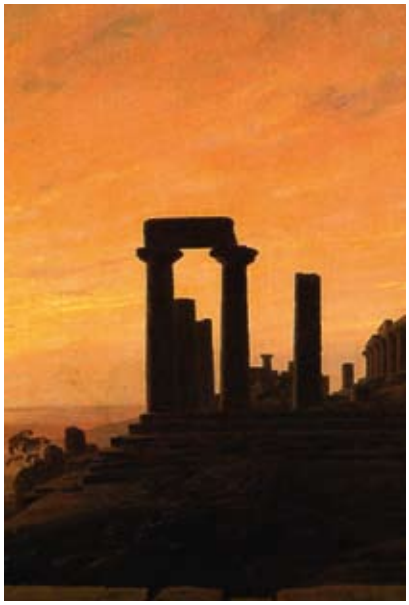
Vor sieben Jahren kam dann der große Einbruch - mit der Epilepsie. Mir war zu diesem Zeitpunkt schon klar, dass da noch mehr war, nicht nur Epilepsie, nicht nur Stress, nicht nur düstere Stimmung - dass da auch Depressionen mit im Spiel waren. Aber ich wollte es nicht wahr haben, habe die Fassade weiter aufrechterhalten.

Letztes Jahr im April ging dann nichts mehr. Da schlug die Depression voll zu. Ich saß nur da und weinte und weinte und wusste nicht warum. Ich war nicht in der Lage irgendwas zu tun. Nach einigen Tagen ging's mir wieder besser, das Tief schien vorbei und ich hab' mir eingebildet, ich hab's selbst geschafft - aus eigener Kraft. Im August hatte ich dann einen massiven Rückfall. Die Situation war durch mich nicht mehr beherrschbar.

Meine Hausärztin hat mich für sechs Wochen krankgeschrieben - sie hat zwar die Depression erkannt, konnte sie aber natürlich nicht so wirklich behandeln. Ich bin dann von meiner Frau in die Klinik gefahren worden. Ich selbst war zu diesem Zeitpunkt lebensmüde und überhaupt nicht mehr in der Lage, Entscheidungen zu treffen, irgendwas zu wollen, zu tun ... Ich saß da und weinte ... Ich wollte nicht mehr leben ...

In der Klinik wurde ein kurzes Gespräch mit der Fachärztin geführt die erkannte, wie ernst es um mich stand. Sie hat mich dann hier als Notfall aufgenommen. Vier Monate lang war ich in der Klinik, bis ich wieder so weit war, dass ich nach Hause konnte.

Meine Depression ist nicht ein für allemal vorbei. In unregelmäßigen



Abständen gibt es wieder Einbrüche. Wie auch gerade jetzt, im Moment - da bin ich wieder in der Klinik. Auch mit Antidepressiva, die ich ja reichlich nehme, kann es immer wieder passieren. Ich bin dabei, alles aufzuarbeiten. Aber es ist ein langer, mühsamer Weg.

Und es ist sicher wichtig zu wissen, wohin Sie gehen können, wenn ein Einbruch kommt, gleich an die richtige Adresse, zur richtigen Ärztin – welche Unterstützung bekommen Sie hier in der Klinik?

Wir haben hier ein volles Programm: Psychotherapie, Ergotherapie, Kunsttherapie. Es gibt Gruppen- und Einzelgespräche.

Wie wird Ihre Frau mit Ihrer Erkrankung fertig?

Für meine Frau war es erschreckend festzustellen, dass ich seit zwanzig Jahren an Depressionen leide und sie nichts davon mitbekommen hat – bis sie dann meinen massiven Zusammenbruch miterleben musste. Sie hat sich mit meiner Krankheit auseinandergesetzt, Informationen bekommen über die Krankheit und über die Rolle der Angehörigen dabei. Jetzt hat sie gerade auch eine Reha bewilligt bekommen. Ich sage immer, meine Frau ist durch meine Depression mitgeschädigt - für sie war es schlimm zu denken, dass sich der Partner, der Ehemann, den sie zu kennen glaubte, zwanzig Jahre lang verstellt hat, immer eine Maske auf hatte ... Bis heute merke ich ihre Verunsicherung, wenn sie zum Beispiel fragt: „Meinst du das jetzt wirklich so?"

Könnten Sie sich auch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe vorstellen? Schätzen Sie das bei ihren beiden Krankheiten – Epilepsie und Depression - als hilfreich ein?

Ja, ich denke schon. Ich gehe davon aus, dass man in einer Selbsthilfegruppe auf engagierte Menschen trifft, die sich mit ihrer Krankheit auseinandersetzen. Mein Fehler war es, nach der letzten Klinikbehandlung zu denken, das Kapitel ist jetzt abgeschlossen. Aber wenn man rauskommt aus der Klinik, braucht man Hilfe - und ich denke professionelle Hilfe. Auch ich hatte nach der Klinik mit einer Psychotherapie angefangen - aber es klappte nicht so gut mit der Psychotherapeutin und mir. Es wollte sich keine vertrauensvolle Beziehung einstellen und das ist, finde ich, die Voraussetzung für eine erfolgreiche Therapie. Zudem haben die niedergelassenen Psychotherapeuten in der Regel Wartelisten – ein halbes oder ein dreiviertel Jahr auf einen Therapieplatz zu warten, ist völlig normal. Und da wäre in der Zwischenzeit eine Selbsthilfegruppe eine gute Alternative.

Wie ich mir meine Zukunft vorstelle? Das ist schwer zu sagen. Es kommt darauf an, wie ich meine

Depression in den Griff bekomme. Mein jetziger Arbeitgeber weiß von meiner Erkrankung. Seit einem Jahr bin ich krankgeschrieben. Zwischendrin habe ich schon mal versucht, über das *Hamburger Modell* wieder ins Berufsleben rein zu kommen, aber nach einer Woche musste ich abbrechen. Ich hab' die Belastung nicht ausgehalten. Es war einfach noch zu früh.

Die Tabletten, die ich genommen habe, haben mir eine trügerische Sicherheit verschafft. Ich habe meine Kraft und meine Leistungsfähigkeit viel zu hoch eingeschätzt. Aber als ich dann wieder in die alte Arbeitsumgebung kam - an meinen alten Arbeitsplatz - habe ich gemerkt, ich schaffe es einfach noch nicht. Auch der Arbeitsstress an meinem Arbeitsplatz hatte ja Anteile daran, dass ich krank wurde.

Hier von der Klinik aus werde ich sehr unterstützt. Es wird eine Folge-Reha geben ... dabei wurde zunächst eine ganz normale Reha bewilligt, gegen die ich Widerspruch eingelegt habe, weil ich denke, das hätte nicht viel Neues für mich gebracht. Ich brauche eine Arbeits-Reha. Und das ist jetzt geplant. Man muss am Ball bleiben und sich um seine eigenen Sachen kümmern - auch als Patient.

Das Interview wurde von **Brigitte Lengert** für einfälle geführt und zusammengefasst.

„Mir war nicht klar, dass ich eine schwere Depression hatte ..."

Ein Erfahrungsbericht

Mein Name ist Babsie, ich bin 47 Jahre alt und bin geschieden. Ich habe zwei Kinder, die beide studieren und jeweils ihren eigenen Haushalt haben. Zurzeit mache ich eine Weiterbildung zur Medizinischen Dokumentationsassistentin.

Epilepsie

Den ersten epileptischen Anfall hatte ich mit 42 Jahren. Ich bekomme Grand-mal-Anfälle. Zuerst hieß es noch, es sei ein Gelegenheitsanfall und ich brauche keine medikamentöse Therapie. Aber dann hatte ich ein viertel Jahr später einen zweiten Anfall. Von da an wurde ich mit Antiepileptika therapiert, aber die Anfälle hörten nicht auf. Jeder Anfall hat mich runtergezogen - ich bin nicht damit klar gekommen.

Warum ich erst mit 42 Jahren eine Gand-Mal-Epilepsie bekam, ist nicht klar. Erst beim zweiten MRT ist heraus gekommen, dass ich eine symptomatische Epilepsie habe. Das heißt, es gibt einen Herd oder wie es auch heißt einen Focus - also eine umschriebene Stelle im Gehirn, an der die Anfälle ihren Ursprung haben. Als diese Diagnose gestellt wurde, bekam ich eine Überweisung in eine Epilepsieambulanz an einem Epilepsiezentrum. In all diesen Jahren habe ich die verschiedensten Antiepileptika bekommen. Die Dosis wurde immer höher - und damit nahmen auch die Nebenwirkungen zu.

Ich bekam nun auch bei einem Psychotherapeuten mit dem Schwerpunkt Epilepsie eine Psychotherapie. Dadurch sollte ich lernen, besser mit meinen Anfällen umzugehen – das ging damals gar nicht. Heute habe ich, dank der Psychotherapie, gelernt, besser mit „meiner Epilepsie“ zu leben. Bei mir gibt es Anfallsauslöser. Ich reagiere auf sensorische Reize: Künstliches grelles Licht, Lärm und Stimmengewirr, zu viele Menschen um mich herum, Gerüche, schlechte Luft, auf Stress, auf Ärger und Wetterumschwung. Viele Anfälle passierten in Kaufhäusern und öffentlichen Verkehrsmitteln. Ich muss „bei mir sein“, um auf diese Reize zu achten und dann zu reagieren. Ich will auf nichts verzichten, ich will weiterhin am Leben teilnehmen.

Depressionen

Doch die Epilepsie war erst der Anfang. Meine Ehe ging in die Brüche, ich wurde arbeitslos, hatte Geldsorgen und die Anfälle nahmen trotz der Medikamente zu. Alles ging schief: Scheidungskrieg, Ärger mit dem Arbeitsamt, Ablehnung einer REHA. Es ging mir immer schlechter – ich saß nur rum und grübelte. Ich dachte, alles liegt an mir ...

Dass dieser Strudel aus Angst und Machtlosigkeit und Grübelei, in dem ich immer tiefer versank, Ausdruck einer Depression war und dass es jedem so geht, der daran erkrankt ist – das wusste ich damals nicht, das habe ich erst im Laufe der Jahre erfahren und begriffen. Für mich war es eine wichtige Erfahrung während meiner Therapie und aus den vielen Krankenhaus- und REHA-Aufenthalten. Ich dachte immer, es sind die Lebensumstände, die mich so niederdrücken. Ich hatte jetzt öfter Anfälle und öfter eine Aura (Vorgefühle vor einem Anfall) und Nebenwirkungen von den Medikamenten. Ich quälte mich durchs Leben.

Wie ich Hilfe bekam

Dann kam ich zur stationären Behandlung in ein Epilepsiezentrum. Ich bekam Antidepressiva, andere Antiepileptika und Gesprächstherapien. Ich hatte viele Gespräche mit anderen Patienten, ich lernte ganz viel über Epilepsie und die Sozialarbeiter unterstützten mich (Finanzen, eine REHA).

Selbsthilfe

Ich nehme immer noch Antiepileptika, aber ich hatte schon ganz lange mehr keinen Grand mal Anfall. Die Antidepressiva brauche ich nicht mehr. Ich gehe schon seit über zwei Jahren zur *Selbsthilfegruppe bei Depressionen*. Das hat mir unglaublich geholfen. Da ist man unter sich und kann über die Krankheit sprechen, über die Erkrankung und sich viel lernen und sich gegenseitig unterstützen. Ich bin auch lange Zeit zur Selbsthilfegruppe für Epilepsie gegangen, aber es hat dann einfach nicht mehr gepasst.

Jetzt habe ich erfahren, dass in der *Selbsthilfe von Anfallkranken* in der Zillestraße in Berlin eine Selbsthilfegruppe für Epilepsie und Depressionen gestartet werden soll. Das finde ich ganz toll. Ich denke, dass viele Leute mit Epilepsie auch Depressionen haben. Ich halte es für sehr wichtig, sein Schicksal selber in die Hand zu nehmen, etwas zu tun und sich selber zu helfen. Für mich waren die richtigen Medikamente wichtig. Und auch die Psychotherapie hat mir sehr geholfen. Und dazu noch die Selbsthilfegruppe - das war und ist der richtige Weg.

Ob ich das wichtig fände, dass die Gruppe durch einen Psychotherapeuten angeleitet würde? Also, für mich wäre das nichts. Aber eine Selbsthilfegruppe zu dem Thema Epilepsie und Depressionen: Das fände ich gut.

Arbeit

Ich bin gelernte Arzthelferin. Und ich habe Grand-mal-Anfälle. Kann ich damit noch in meinem Beruf arbeiten? Wie sieht es mit Fremd- und Eigengefährdung aus? Was kann ich dann machen?

Um diese Fragen zu klären, brauchte ich eine medizinische REHA mit Arbeitserprobung. Bis ich diese REHA bekommen habe - das hat gedauert. Ich bin am 01.02.2007 arbeitslos geworden. Ich habe lange gekämpft und gewartet, gewartet und gewartet.

Seit Oktober 2010 mache ich eine Weiterbildung zur medizinischen Dokumentationsassisstentin. Ende Oktober bin ich fertig.

Rückblick

Nach der Krise damals ist mir klar geworden, dass ich auf mich aufpassen muss und dass ich mir selbst Hilfe holen muss.

Das Gespräch wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von **Brigitte Lengert** und von **Babsie** (Name der Redaktion bekannt) nochmals überarbeitet.

Depression bei Epilepsie

Insgesamt ist eine Depression eine gut behandelbare Erkrankung

In der Antike galt Epilepsie als heilige Krankheit. Schon Hippokrates beschrieb eine enge Beziehung von Epilepsie und Melancholie. Die Psychiater des 19. Jahrhunderts - Carl Friedrich Flemming (1799-1880), Heinrich Hoffmann (1804-1894) und Wilhelm Griesinger (1817-1886) - widmeten sich dem Thema in ihren Schriften ausführlich und umfassend. Sie beschrieben die Gegenläufigkeit von psychischem Befinden und epileptischem Anfall eindrucksvoll. Im 20. Jahrhundert beschrieb Hubertus Tellenbach in seinem Buch „Schwermut, Wahn und Fallsucht" eindrücklich die Beziehung zwischen epileptischem Anfall und psychischer Symptomatik.

Zunehmend setzte sich aber die Meinung durch, Epilepsie sei keine psychische Erkrankung. Epilepsie wurde von der Psychiatrie abgespalten und als rein neurologische Erkrankung betrachtet. Erst in den letzten Jahren kommt es zu einem zunehmenden Fokus von Aufmerksamkeit auf seelische Begleiterkrankungen, aber auch auf nach den Anfällen auftretende (postiktale) psychische Störungen und deren Behandlung.

Psychische Störungen bei Epilepsie können:

1. So genannte *komorbide Störungen* sein, d. h. die psychische Störung und die Epilepsie sind zwei voneinander unabhängige Erkrankungen, die zufällig bei ein und demselben Menschen auftreten.

2. Die psychische Störung kann ein *Symptom des epileptischen Anfalls* sein; hier sind insbesondere Auren, bei denen Betroffene Angst erleben, zu nennen - aber auch alle anderen psychischen Phänomene, die bei unterschiedlichen Anfällen auftreten können.

3. Es gibt epilepsietypische psychische Störungen, die zwischen den Anfällen auftreten. Diese werden im Folgenden etwas genauer beschrieben. Hierzu gehören z. B. so genannte *kognitive Störungen*, aber auch *Psychosen*, die typisch für Epilepsien sind; besonderes häufig so genannte *affektiv somatoforme oder dysphorische Störungen* bei Epilepsie, aber auch Auffälligkeiten oder Störungen der Persönlichkeit.

4. Psychische Störungen, die z. B. durch EEG-Veränderungen oder durch Medikamente ausgelöst bzw. getriggert werden können.

Die Häufigkeit von seelischen Störungen bei Epilepsie - insbesondere von Depressionen - ist nicht ganz genau geklärt. Schwierig ist, dass bei verschiedenen Studien die Häufigkeiten schwanken, was zum einen dadurch zu erklären ist, dass in den Studien eine sehr heterogene Gruppe von Betroffenen untersucht wird. Zum anderen gibt es sehr unterschiedliche Klassifikationssysteme - aber auch wie man eine psychische Störung misst, kann schwer standardisiert werden. So wird z. B. in einer Untersuchung aus Großbritannien aus dem Jahr 1960 berichtet, dass 29% von 245 Epilepsiebetroffenen psychische Störungen haben. Aus einer isländischen Untersuchung von 1966 wird berichtet, dass 525 von 987 Betroffenen Persönlichkeitsveränderungen haben. Neuere Untersuchungen berichten von etwa 45%, die psychische Begleiterkrankungen bei schwer behandelbaren Epilepsien haben.

Die wichtigsten Begleitstörungen sind so genannte *affektive Störungen*. Dazu gehören verschiedene Formen von *depressiven Störungen*, aber auch *Angststörungen*; seltener sind *Zwangsstörungen*, *Impulskontrollstörungen* und *Psychosen* zu beobachten. Warum ist das so?

Beispiel Herr K.

Herr K. ist 36 Jahre alt und hat seit vielen Jahren eine Epilepsie. Herr K. ist trotz verschiedener Medikamente und verschiedener Kombinationen von Medikamenten nicht anfallsfrei geworden. Die Epilepsie kommt aus dem Schläfenlappen. Auch ein epilepsiechirurgischer Eingriff konnte ihm keine wirkliche Anfallsfreiheit bringen. Herr K. lebt in einem kleinen Dorf in Sachsen-Anhalt. Dort lebt er auf dem Hof der Eltern.

Die Anfälle begannen bei Herrn K. mit zehn Jahren. Er wurde unter einer entsprechenden Medikation schnell anfallsfrei. Er konnte einen Beruf lernen und ist bis heute in einer kleinen Verpackungsfirma tätig. Mit ca. 20 Jahren kamen die Anfälle wieder. Diesmal halfen die Medikamente nicht. Nach vielen enttäuschenden Behandlungsversuchen entschloss sich Herr K. zu einer Operation, aber auch danach hatte er weiterhin Anfälle.

Herr K. lebt sehr isoliert. In dem kleinen Dorf gibt es wenig Kontakte. Im Job ist ihm jeder Anfall, den er hat, sehr peinlich. Die Anfälle sehen so aus, dass Herr K. zunächst ein komisches Gefühl verspürt, kurz verharrt und dann irgendwelche Handlungen macht, die für Außenstehende völlig sinnlos erscheinen. Manchmal stürzt er während der Anfälle, manchmal nicht. Herr K. wird von seinen Kollegen argwöhnisch beäugt - ihnen ist die Erkrankung unheimlich. Herr K. hat große Angst, die Arbeit zu verlieren.

Auf der anderen Seite ist da der Hof, um den er sich kümmern muss und ein inzwischen gealterter Vater, den er auch versorgen muss - so dass Herr K. wenig Zeit für eigene Interessen und Hobbys hat.

Herr K. wünscht sich eine Partnerschaft, dies ist aber bisher nicht gelungen.

Nach den Anfällen ist Herr K. jedes Mal besonders traurig und deprimiert. Wie soll es weitergehen - soll er sein ganzes Leben so verbringen? Diese deutlich depressive Phase nach den Anfällen vergeht nach einigen Tagen wieder. Aber auch zwischen den Anfällen spürt er immer wieder eine depressive Stimmung. Er hat das Gefühl, energielos zu sein, irgendwo im Körper treten merkwürdige Schmerzen auf, manchmal kann er nicht schlafen. Dazwischen ist er wieder ganz kurz euphorisch, dass er doch alles in den Griff kriegen

wird, dann wird aber auch wieder Furcht und Angst vor der Zukunft beschrieben.

Wenn Herr K. zu seinem behandelnden Neurologen geht, fragt dieser nach den Anfällen. Wie es Herrn K. sonst geht – das fragt er leider nicht. Herr K. wird zunehmend verzweifelter - was soll er tun? Er sucht Hilfe bei seiner Schwester. Diese hat keine Zeit für ihn, auch der Vater versteht ihn nicht. Freunde hat er eigentlich nicht. Die Anfälle werden immer häufiger, Herr K. wird immer verzweifelter. Wie soll es weiter gehen??

Herr K. ist ein gutes Beispiel für eine typische Form von Depression, die bei vielen Epilepsiebetroffenen auftreten und die ein Geflecht von Ursachen haben.

Zum einen leidet Herr K. unter einer behandlungsresistenten Schläfenlappenepilepsie, bei der auch durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff keine Anfallsfreiheit erreicht wurde. Bestimmte Strukturen im Schläfenlappen sind für die Steuerung (Modulation) von Stimmung, für Freude, für das Empfinden von Glück, für Traurigkeit zuständig. Epilepsien, die in diesem Bereich beginnen, gehen häufig mit depressiven Störungen oder depressionsähnlichen Störungen einher. Dies ist biologisch gut verstehbar.

Andererseits ist auch verstehbar, dass für Herrn K. der Umgang mit der Erkrankung Epilepsie schwierig ist. Ihm ist die Erkrankung peinlich, jeder Anfall wird als persönliche Niederlage erlebt und sehr negativ bewertet. Außerdem fehlt Herrn K. ein gutes Umfeld. Er hat wenig - wie Psychotherapeuten sagen - *positive Verstärker,* also wenig Freude, wenig Kontakte, wenig Hobbys ... Es gibt wenige Dinge, die ihm Spaß machen und die ein Gegengewicht zu der oft schwierigen Situation schaffen. Herr K. fühlt sich unter Druck gesetzt. Jeder Anfall ist für ihn ein Rückschlag und wird somit als sehr negativ bewertet.

Das verschlechtert die Neigung zur Depression, die organisch bedingt ist. Zusätzlich besteht bei Herrn K. eine über zwei bis drei Tage andauernde postiktale (nach dem Anfall auftretende) Verschlechterung seiner Depression. Bei jedem Anfall wird die Depression schlechter, Herr K. kann seine negativen Gedanken gar nicht mehr ausschalten. Herr K. braucht Hilfe. Diese besteht zum einen in der Diagnose der Depression, zum anderen in einer Therapie - aber Herr K. muss auch selber etwas tun. Herr K. muss verstehen, dass er sein Leben auch mit Anfällen einrichten kann. Dies kann gelingen, aber wie?

Zunächst wird Herr K. in eine spezielle medizinische Rehabilitationsklinik für Epilepsiebetroffene geschickt. Dort wird ihm in seiner besonders schwierigen beruflichen Situation geholfen - der Integrationsfachdienst wird eingeschaltet. Dem Arbeitgeber werden entsprechende Informationen über die Erkrankung auf eine neutrale und gute Art gegeben - aber auch Informationen, wie mit Herrn K. umgegangen werden kann und es wird besprochen, dass Herr K. trotz seiner Erkrankung belastbar ist. Es ist nicht notwendig, ihm alle potentiell gefährlichen Arbeiten zu verbieten, da Herr K. seine Anfälle vorher bemerkt und sich dann zurückziehen kann.

Zum anderen wird während der medizinischen Rehabilitation erreicht, dass Herr K. verschiedene Möglichkeiten von Entspannungsverfahren lernt, die er bei Stress einsetzen kann.

Herr K. lernt während des Aufenthalts in der Klinik viele Leute kennen, die in einer ähnlichen Situation sind und kann gut schauen, wie die damit umgehen.

Herr K. knüpft Kontakte - er fühlt sich weniger einsam. Die Kontakte bleiben auch nach dem Aufenthalt in der Rehabilitationsklinik bestehen.

Zusätzlich bekommt Herr K. ein Medikament gegen Depression. Dieses ist für Epilepsiebetroffene oft extrem hilfreich. Im Gegensatz zu der verbreiteten Meinung, dass solche Medikamente Anfälle auslösen können, ist in den letzten Jahren gut nachgewiesen worden, dass unter einer solchen Medikation die Zahl der Anfälle eher zurückgeht. Es gibt keinen Grund, einem Menschen, der Epilepsie hat, entsprechende Antidepressiva nicht zu geben. Herr K. kann vom Antidepressivum gut profitieren. Seitdem sind die Depressionen, die direkt nach den Anfällen auftreten, nur noch milde und für Herrn K. keine Belastung mehr.

Herr K. kann seine Lebenssituation nicht vollständig ändern. Er bringt es nicht fertig, den alten Vater und den Hof zu verlassen, obwohl er das eigentlich gern tun würde. Trotzdem kann er jetzt mit der Situation besser umgehen.

Herr K. beginnt zusätzlich eine Psychotherapie. Er lernt zu verstehen, warum er den Anfällen bisher die Schuld an seinen ganzen Schwierigkeiten gegeben hat. Er lernt zu verstehen, dass er selber etwas tun kann, damit es ihm besser geht. Er kann die Anfälle nicht wegmachen, aber er kann lernen, etwas für sich zu tun - Dinge zu tun, die ihm Spaß machen, z. B. Fotografieren, einen Tanzkurs besuchen oder was auch immer. Dies ist auch mit Anfällen möglich. Nach der medizinischen Rehabilitation und einem Jahr psychotherapeutischer Behandlung geht es Herrn K. deutlich besser.

Herr K. ist ein gutes Beispiel für das ganze Behandlungsspektrum von Depressionen. Zusätzlich zu den gesamten schon genannten Behandlungsmaßnahmen hat der Neurologe von Herrn K. nachgeschaut, ob seine Medikamente, die er gegen Epilepsie einnimmt, Depressionen eher begünstigen oder sogar vor ihnen schützen.

Es gibt sehr viele Antiepileptika, die eine zusätzliche stimmungsstabilisierende Wirkung haben, z.B. Carbamazepin, Lamotrigin, Valproat. Bei Menschen, die depressive Störungen im Rahmen einer Epilepsie haben, kann es Sinn machen, zu schauen, ob eine Behandlung mit diesen Antiepileptika möglich ist.

Andererseits gibt es Antiepileptika, die Depressionen fördern können, z. B. Vigabatrin, Phenobarbital. Hier ist bei betroffenen Patienten zu prüfen, ob auf diese antiepileptischen Medikamente verzichtet werden könnte.

Insgesamt ist eine Depression eine gut behandelbare Erkrankung - auch bei Epilepsiebetroffenen. Ich denke, dass würde Herr K. inzwischen auch so sagen.

Literatur beim Verfasser

Dr. med.
Katrin Bohlmann
Epilepsieklinik Tabor
im Epilepsie Zentrum
Berlin Brandenburg
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau
k.bohlmann@epi-tabor.de

Impressum

einfälle

Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe
Mitgliederzeitschrift der
Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Fon: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
e-mail: einfaelle@epilepsie.sh
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033

V.i.S.d.P.: Norbert van Kampen

Redaktion: Klaus Göcke unter Mitarbeit von Brigitte Lengert. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der/die Autor die Verantwortung.

ISSN: 0177-2716

einfälle erscheint viermal im Jahr.

Anzeigen: Es gilt die Preisliste Nr. 1 von Januar 2011. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.

Fotos/Grafik: Michael Fink, Norbert van Kampen, Klaus Göcke, Stefan Conrad, Anne Barthen, Autorenfotos, Archiv.

PC-Texterfassung: MS-Word

Druck: europrint medien GmbH, Berlin

Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke;
Klaus Göcke (verantwortlich)

Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.

Jahresabonnement:

Mitgliedschaft DE:	**60,-- Euro**
Ermäßigter Beitrag DE:	**26,-- Euro**

Konto: Postbank Berlin
Sonderkonto einfälle
Kto.-Nr: 44 54 21-103
BLZ: 100 100 10

Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Himmel und mehr

Dokumentarfilm über Dorothea Buck

Dorothea Buck wird 1917 als Tochter eines Pfarrers in Naumburg a. d. Saale geboren. Mit 19 Jahren erlebt sie ihre erste Psychose. Sie glaubt, die *Braut Christi* zu sein. Ihre Mutter bringt sie zu ihrem alten Hausarzt, der sie röntgt und einen Aufenthalt in Bethel empfiehlt.

1936 wird sie in die v. Bodelschwinghschen Anstalten in Bethel eingewiesen. Sie glaubt, man werde in dieser religiösen Einrichtung mit ihr über ihre religiösen Erfahrungen als *Braut Christi* sprechen. Stattdessen lernt sie die in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts üblichen Praktiken der Psychiatrie kennen. Ihr wird kaltes Wasser über den Kopf gegossen; sie wird so fest in nasse Tücher eingebunden, dass sie sich nicht mehr bewegen kann. Als besonders bedrückend und erniedrigend schildert sie die *völlige Sprachlosigkeit*: Den Patienten ist es verboten, miteinander zu reden; Gespräche zwischen Pflegepersonal und Patienten sind unüblich.

Dorotheas Familie ist der Ansicht, dass die Ärzte verantwortungsvoll handeln. Vor der Zwangssterilisation auf Grundlage des *Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses* gibt es eine Anhörung, in der den Eltern erklärt wird, ihre Tochter müsse entweder operiert werden oder bis zum Ende ihrer Gebärfähigkeit in der Psychiatrie bleiben. Dorothea wird weder „angehört" noch informiert. Dass der „kleine Eingriff", den man ihr angekündigt hat, eine Sterilisation ist, erfährt sie zufällig von einer Mitpatientin. Als Zwangssterilisierte darf sie in Nazi-Deutschland keinen nicht sterilisierten Mann heiraten und sie darf keinen Beruf ausüben, bei dem sie mit Kindern zu tun hat.

Der Film folgt den Erzählungen Bucks. Ihre Schilderung der Zwangssterilisierung, die ihr den Wunschberuf als Kindergärtnerin, die Perspektive als Ehefrau und Mutter zerstört, lässt den Atem stocken. Dorothea Buck redet über das Unrecht, das man ihr angetan hat, über ihre Schübe, über das, was sie während ihrer Einweisungen gesehen hat. 1943, während eines weiteren Psychiatrieaufenthalts - diesmal in der Universitätsklinik in Frankfurt am Main - erlebte sie, wie Mitpatienten Opfer der Euthanasie des NS-Regimes wurden.

1946 kommt Dorothea Buck ein zweites Mal nach Bethel. Viele Ärzte, die unter den Nazis praktiziert haben, sind immer noch da. Patienten werden jetzt nicht mehr zwangssterilisiert, aber jahrzehntelang wird ihnen - wie in vielen anderen Kliniken auch - nahe gelegt, sich freiwillig sterilisieren zu lassen. Noch 1965 kann Friedrich von Bodelschwingh - der Neffe von Fritz von Bodelschwingh - die Forderung nach einer Rehabilitierung der Zwangssterilisierten als *krankheitsbedingte* Vorstellung zurückweisen (vgl. *Dem Unrecht einen Sinn geben*, TAZ vom 14.4.2010).

Dorothea Buck sagt, dass es ihr beim zweiten Mal gut gegangen sei in Bethel. Sie wird nicht künstlich stillgehalten, sie darf modellieren.

Heute lebt sie als rüstige, wache, alte Dame in Hamburg und blickt auf ein erfülltes Leben zurück. Nach dem Krieg fängt sie an, als Bildhauerin zu arbeiten, macht sich einen Namen. Von 1969 bis 1982 ist sie Lehrerin für Kunst und Werken an einer Fachschule für Sozialpädagogik in Hamburg. Schon seit den frühen Sechzigern engagiert sie sich für eine humane Psychiatrie, gründet 1992 zusammen mit anderen Betroffenen

den *Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener*.

Himmel und mehr zeigt Weg und Werk einer außergewöhnlichen Frau. Weitere Angaben zum Film finden sich unter *www.himmelundmehr.de;* wer den Film für eine Einrichtung oder zu Aus- oder Fortbildungszwecken erwerben möchte, kann sich an *pohlmeier@himmelundmehr.de* wenden. Ab Ende 2011 wird der Film als DVD erhältlich sein

Himmel und mehr
Dorothea Buck auf der Spur
2003 – 2009; 90 Minuten
Regie: Alexandra Pohlmeier
Ilse Eichenbrenner
© Psychiatrienetz (Bonn)
www.psychiatrie.de

Nachtrag

„Wenn unser Geschichtslehrer mit den Horrorstories aus der Nazi-Zeit anfängt, nervts die halbe Klasse“, sagt Noah (12), Enkel politisch aktiver End-Achtundsechziger. „Die Buck ist im Urgroßmutter-Alter. Das ist doch alles vorüber und vorbei und so was krasses gibt’s doch jetzt auch nicht mehr.“

Aber das hier ist krass genug: Unter der Überschrift *An die Wand gekettet* berichtet die TAZ am 20.1.2011 von einem jungen behinderten Mann, der seit 3 Jahren in seiner Zelle an der Leine gehalten wird. Eine Betreuerin konnte die Lage des Patienten nicht mehr mit ansehen und hat ein Video dem niederländischen Fernsehen zugeschickt.

Auch wenn es in Deutschland keine Morde und Zwangssterilisationen behinderter Menschen mehr gibt, muss uns das, was geschehen ist, eine Mahnung bleiben. Wir müssen aufpassen: Was geschieht in Heimen, in denen hilflose Menschen leben, die angewiesen sind auf Pflege, Hilfe, Fürsorge und die von einem häufig völlig überfordertem und unterbezahltem Personal abhängig sind? Was geschieht in „Seniorenresidenzen“, in Kinderheimen, in psychiatrischen Einrichtungen?

Deutschland ist reich. Es kann seine wirtschaftlichen Interessen im Afghanistan-Krieg sichern und Pleite-Banken mit Milliarden subventionieren. Hilferufe aus Heimen verstören nur kurz. Gerade hier ist Hilfe und Unterstützung, radikales Umdenken und Umorientierung nötig.

Brigitte Lengert

Das Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses

Torger Möllers Buch „Vom wissenschaftlichen Wissen zum gesellschaftlichen Vorurteil“ wird zum Standardwerk für alle, die sich mit dem Thema Epilepsie beruflich oder persönlich beschäftigen. Bei mir jedenfalls steht es selten im Bücherregal, sondern liegt meistens in Dauerbenutzung auf meinem Schreibtisch. In diesen *einfällen* stellen wir Dorothea Buck vor, die als 19-jährige in Bethel sterilisiert wurde. Warum ihr das angetan werden konnte, wird deutlich, wenn wir uns mit Torger Möllers Ausführungen zum „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“(S. 163 ff.) beschäftigen, die wir in Auszügen, gekürzt und etwas zusammengefasst, mit freundlicher Genehmigung des Autors im folgenden wiedergeben:
Das „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses (GzVeN)“ wurde bereits ein halbes Jahr nach der Machtübernahme der Nationalsozialisten am 14. Juli 1933 verabschiedet. Es war das Resultat erbbiologischer Studien der 1920er und frühen 30er Jahre, in denen unter anderem auch die Erblichkeit der Epilepsie begründet wurde und durchaus Ausdruck des herrschenden Zeitgeistes. Sterilisation wurde als eine „Tat der Nächstenliebe und Fürsorge für die kommenden Generationen“ herausgestellt.
Das Gesetz bestimmte: „Wer erbkrank ist, kann durch einen chirurgischen Eingriff unfruchtbar gemacht (sterilisiert) werden, wenn nach den Erfahrungen der ärztlichen Wissenschaft mit großer Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist, dass seine Nachkommen an schweren körperlichen oder geistigen Erbschäden leiden werden“. Als erbkrank wurden Menschen mit den Diagnosen angeborener Schwachsinn, Schizophrenie , manisch-depressives Irresein, erblicher Veitstanz, schwere körperlich Missbildung, Alkoholismus, erbliche Taubheit, erbliche Blindheit, und erbliche Fallsucht definiert. Auch wenn hier eine „Kann-Vorschrift“ formuliert wurde, gab es nur wenige festgelegte Ausnahmen: Menschen, die wegen ihres Alters keine Kinder mehr bekommen konnten oder die so krank waren, dass sie den Eingriff nicht überleben würden oder die in geschlossenen Anstalten isoliert lebten. Im letzteren Fall haftete die Anstalt dafür, dass keine Fortpflanzung stattfand.
Der Prozess war durch Gesetz und Ausführungsvorschriften präzise geregelt: Auf Antrag wurde ein nicht öffentliches Verfahren vor einem Erbgesundheitsgericht eröffnet. Den Antrag konnten die Betroffenen und ihre Eltern, aber auch Ärzte, Leiter von Kranken-, Pflege-, und Strafanstalten stellen. Eine Meldepflicht verpflichtete größere Personenkreise - unter Androhung von Geldstrafen - dazu, Betroffene dem zuständigen Amtsarzt anzuzeigen.

Das Gericht bestand aus drei Personen: Den Vorsitz führte ein Amtsrichter, hinzu kam ein beamteter Arzt und ein weiterer Arzt, der „mit Erbgesundheitslehre besonders vertraut ist“. Die Beschlüsse erforderten keine Einstimmigkeit, sondern lediglich Stimmenmehrheit. Nach Zustellung des Beschlusses hatten die Betroffenen 14 Tage Zeit, Beschwerde einzulegen. Nach Ablauf dieser Frist galt der Beschluss als rechtskräftig und die Sterilisation wurde durchgeführt.
Die wesentliche Neuerung zu den in der Weimarer Zeit erarbeiteten Entwürfen für ein Sterilisationsgesetz war, dass die Unfruchtbarmachung „auch gegen den Willen des Unfruchtbarzumachenden auszuführen sei, notfalls auch unter der „Anwendung unmittelbaren Zwangs“. In allen Verfahren wurde aber großen Wert darauf gelegt, die Unfruchtbarmachung unter dem Deckmantel der Freiwilligkeit durchzuführen. Der Amtsarzt sollte die Betroffenen überzeugen, dass die Sterilisation das Beste für sie wäre. Befand sich ein vermeintlich Erbkranker in einer geschlossenen Anstalt, dann musste dieser solange in der Anstalt „verwahrt“ werden, bis entweder die Unfruchtbarmachung durchgeführt oder der Antrag endgültig abgelehnt worden war.
Wie „freiwillig“ die Zwangssterilisation war, zeigt das Beispiel von Dorothea Buck. Im Jahre 1936 war die neunzehnjährige – nach damaligem Recht also minderjährige – Dorothea Buck sterilisiert worden. Ihre Mutter hatte der Sterilisation zugestimmt, nachdem ihr dargelegt worden war, dass anderenfalls ihre Tochter noch weitere Jahrzehnte bis zum Beginn der Menopause in der geschlossenen Anstalt hätte bleiben müssen.
Während des Krieges nahm die Zahl der durchgeführten Sterilisationen ab. Ärzte und medizinische Einrichtungen waren für „kriegswichtige Zwecke“ stark in Anspruch genommen. Die Anzeigen wurden aber weiterhin gesammelt. Hunderttausende von aufgeschobenen Anzeigen warteten auf ihre Bearbeitung nach dem „Endsieg.“ Gleichzeitig liefen die Euthanasie-Aktionen an.
Es wird geschätzt, dass zwischen 1934 und 1939 zwischen 360 000 und 475 000 Menschen sterilisiert wurden. Die „erbliche Fallsucht“ war dabei nach dem „angeborenen Schwachsinn“ und der „Schizophrenie“ die dritthäufigste Diagnose.

Brigitte Lengert: aus Torger Möller, Vom wissenschaftlichen Wissen zum gesellschaftlichen Vorurteil. Mabuse-Verlag, Frankfurt a.M. 2010

Einfach mal abschalten und neue Kraft tanken ...

Familientagung mit dem Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern

Wer kennt dieses Gefühl nicht: Sich nach einem stressigen Arbeits- und Familientag einfach mal entspannen und alle Fünfe gerade sein zu lassen. Oder doch etwas für Körper und Seele tun? Aber wohin auf die Schnelle? Wer schaut in der Zeit nach den Kindern?

Der *Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern* organisiert auch in diesem Jahr eine Familientagung in Uder, im Eichsfeld. Vom 30.09. bis 03.10.2011 können behinderte Eltern und ihre Familien in der dortigen Familienbildungsstätte zu Gast sein. Die barrierefreien Räumlichkeiten geben die Möglichkeit gemeinsam zu entspannen, Sport und Erholung zu genießen und ohne große Anstrengungen dem Burnout vorzubeugen.

Mitglieder des Vereins bieten verschiedene Entspannungskurse an, damit Eltern mit Behinderung und ihre Partner/-innen einer Alltagsüberforderung besser vorbeugen können. So gab es in den vergangenen Jahren z. B. Autogenes Training, Yoga, Shiatsu, Ohrkerzen, Rollstuhltanzen, Kegeln auch für Rollstuhlfahrer/-innen, Sauna, Fotobuchgestaltung und Mandalas für Kreative.

Der rege Austausch untereinander darf auch nicht fehlen, z. B. über Finanzierungsmöglichkeiten einer Elternassistenz und Hilfsmittel. Die Kinder von 0 bis 12 Jahren werden in dieser Zeit von qualifizierten Erzieherinnen betreut. Ältere Kinder können in der Ferienstätte viele Freizeitmöglichkeiten selbstständig nutzen. Für Familienausflüge in die nähere Umgebung bleibt auch noch Zeit.

Ein Antrag auf Förderung für die Familientagung wurde beim Bundesverband der AOK gestellt. So beträgt der Teilnehmerbeitrag mit 3 Tagen Vollverpflegung für Erwachsene nur 85 Euro und für Kinder ab 6 Jahre 30 Euro, Kinder unter 6 Jahre und Assistenten/-innen können kostenlos mitfahren.

Anmeldungen können unter *bbe.seminar@gmx.de* oder der Telefonnummer 0511 - 6963256 erfolgen. Das ausführliche Tagungsprogramm und weitere Informationen zum Verein finden sich auf der Website *www.behinderte-eltern.de*.

Stand Up for Epilepsy!

Europäische Epilepsie-Deklaration liegt aus

In Folge der Initiativen zum 1. Europäischen Tag der Epilepsie am 14.02.2011 hat sich inzwischen im Europaparlament eine Arbeitsgruppe von Abgeordneten gebildet, die sich für eine Verbesserung in der Behandlung, Forschung und gesellschaftlicher Akzeptanz der Epilepsie und der daran erkrankten Menschen in Europa einsetzt. Hierzu liegt die schriftliche Erklärung Nr. 22 von Mai bis September 2011 in den EU-Plenarsitzungen zur Unterschrift aus.

Die Deklaration beinhaltet unter anderem die Forderung nach einer Intensivierung und Verbesserung der Forschung und Innovation im Bereich der Prävention sowie der frühzeitigen Diagnose und Behandlung der Epilepsie.
Die Deklaration tritt ein für Lebensqualität und Gleichbehandlung der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen in allen Lebensbereichen wie z.B. Bildung, Beschäftigung, Beförderung und öffentlichem Gesundheitswesen sowie für den Erlass von Vorschriften, um die Rechte der mehr als 6 Millionen Menschen mit Epilepsie in Europa zu stärken.

Von den insgesamt 736 EU-Abgeordneten haben bislang 245 Abgeordnete die Erklärung unterzeichnet. 17 von insgesamt 99 Abgeordneten, die wir für Deutschland ins EU Parlament gewählt haben, haben sie bisher unterschrieben. Bis zum 15. September 2011 müssten wir, zusammen mit dem International Bureau for Epilepsy (IBE) und den anderen Europäischen Mitgliedsorganisationen des IBE, weitere 124 EU-Abgeordnete davon überzeugen, die Deklaration zu unterzeichnen, damit ein Weiterkommen ins EU-Parlamentspräsidium ermöglicht wird.

Wer wissen möchte, welche Abgeordneten uns bereits unterstützen, kann das gerne in der Geschäftsstelle erfragen.

Anne Söhnel
Geschäftsstelle

European Advocates for epilepsy

Written Declaration on Epilepsy

No 22/2011

Tabled by
Gay Mitchell, Nirj Deva, Marian Harkin, Peter Skinner, Angelika Werthmann
on behalf of the European Advocates for Epilepsy Group

- **Six million** people in Europe have epilepsy
- **300,000 new cases** are diagnosed each year
- **Costs** exceed **€20 billion** per year in Europe
- **Epilepsy** is the **most common** serious disorder of the brain
- **Epilepsy** imposes social, physical and psychological burdens
- **Stigma** and discrimination are common

Please sign the declaration to support the efforts of the International Bureau for Epilepsy and International League Against Epilepsy. We will not succeed without your help. Thank You.

Stand Up for Epilepsy!

epilepsy advocacy europe

Nachruf

Wir trauern um unseren guten Freund **Egbert Mittelhesper** - Mitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE)* und Mitglied und Mitbegründer der *Selbsthilfegruppe Epilepsie Düsseldorf und Umgebung* – der am 25. März 2011 im Alter von 56 Jahren nach langer Krankheit verstarb.

Egberts Arbeit für die Menschen mit Epilepsie fing 1996 in der *SHG Epilepsie Neuss* an. Im Jahr 2000 gründete er zusammen mit anderen anfallskranken Menschen die *Selbsthilfegruppe Epilepsie Düsseldorf und Umgebung,* um seine Vorstellungen besser durchsetzen zu können. Auch an der Gründung des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* hat er durch sein persönliches Engagement maßgeblich mitgewirkt.

Mit vielen Mitgliedern der SHG Düsseldorf und Neuss war Egbert bis zu seinem Tod privat verbunden. Von Beginn an setzte er sich für die Allgemeinheit ein, insbesondere im Bereich Öffentlichkeitsarbeit. Außerdem nahm er an Fortbildungsveranstaltungen der DE, der Klinik für Epileptologie an der Universität Bonn oder an Veranstaltungen bei Ärzten der Kassenärztlichen Vereinigung Niederrhein teil. Er organisierte Stände und klärte ohne Berührungsängste über die Krankheit Epilepsie auf. Auch vertrat er die DE, zu der er einen guten Kontakt hatte, regelmäßig auf der Messe REHACARE in Düsseldorf.

Egbert ist in der Epilepsieselbsthilfe durch seine hilfsbereite und freundliche Art bekannt geworden. Er wurde allseits geschätzt.

Wir werden sein Andenken stets bewahren.

Selbsthilfegruppe Epilepsie Neuss
Selbsthilfegruppe Düsseldorf und Umgebung
Deutsche Epilepsievereinigung - Landesverband NRW

Epilepsie – ein Makel?!

Ich möchte gern noch die goldene Hochzeit erleben ...

Als ich vor einiger Zeit die Einladung zu dieser Veranstaltung erhielt, die provokatorisch die Frage stellte: „Ist Epilepsie ein Makel?“, schrie es in mir: „Ja, ja, ja – das ist so!“

Diese Krankheit ist leider immer noch ein Makel! Über viele Krankheiten, die ebenfalls für den Betroffenen und deren Angehörige schwierig sind, wird heute offen gesprochen. Epilepsie jedoch ist auch heute noch eine Krankheit, die nach wie vor in unserer Gesellschaft zwar wahrgenommen wird, die aber nicht die Lebenshilfe für Betroffene und Familien bringt.

Seit 40 Jahren bestimmt diese Epilepsie als Folge eines Sportunfalls während der Lehrerausbildung mein bzw. unser Leben. Trotzdem muss ich immer wieder feststellen, dass mein Leben Höhen und Tiefen hatte. Als fast 70jährige möchte ich aber trotzdem sagen: Es war ein erfülltes Leben und die Ursache dafür ist sicher, dass auch in manch’ scheinbar aussichtsloser Situation es besonders das familiäre Umfeld und die Erinnerungen an schöne Erlebnisse aus der Kindheit und Jugendzeit und mit der eigenen Familie waren, die mir immer wieder Kraft in fast ausweglosen Situationen gaben und mir geholfen haben, immer wieder im Leben Tritt zu fassen.

So werde ich nie vergessen, wie 1970 ein Neurologe nach meinem ersten Großen Anfall die Diagnose „Epilepsie“ auf ein Rezept schrieb, kein Wort der Erklärung fand und mich auf Tabletten einstellte, die aus heutiger Sicht viel zu hoch in der Dosierung waren (4x2 Phenytoin). Als ich aus der Klinik entlassen wurde, funktionierte ich automatisch. Gespräche waren selten möglich. Abends machte ich mir Notizen, was am nächsten Tag zu tun war. So versorgte ich unsere beiden Kinder (3 und 5 Jahre) und

den Haushalt. Die Arbeitsstelle wurde mir gekündigt. Mit der Tatsache, nicht mehr als Lehrerin zu arbeiten, wurde ich schwer fertig. Invalidenrente wurde nach einem Jahr nicht mehr gezahlt (135,- Mark). Keine Erklärung! Keine Unterstützung! Ich sah, wie meine Familie litt, musste erleben, dass gute Bekannte, denen wir auch schon halfen, die andere Straßenseite benutzten. Ja, ich war abgestempelt, wenig leistungsfähig, minderwertig. Meinem 6jährigen Sohn konnte ich, als er in die Schule kam, keine Hilfe sein. Lesen und Schreiben musste ich selbst wieder lernen. Als ich das schaffte, wollte ich mehr über diese Krankheit wissen. Doch in der DDR gab es dazu kaum Literatur. Selbst nach unserem Umzug nach Dresden fand man darüber im Hygienemuseum (Bibliothek) nichts.

Ja, Epilepsie war ein Makel und durfte nicht in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden. Als ich mich aufgrund des geringen Einkommens bzw. Entzugs der Rente um eine Arbeitsstelle bemühte, war keine Unterstützung da. Nur dem Umstand, dass in einem wissenschaftlichen Institut eine Kollegin eine Kasse veruntreut hatte, hatte ich es zu verdanken, 4-5 Stunden in der Allgemeinen Verwaltung arbeiten zu können. Die Arbeit selbst strengte mich oft an. Trotzdem war ich froh, dass aufgrund des Schwerbehindertenausweises eine Kündigung nicht gleich zur Wende möglich war. 1992 stellte ich dann den Antrag auf Erwerbsunfähigkeitsrente, das Arbeitslosengeld war aufgrund der Stundenzahl nicht hoch.

Stolz bin ich auf unsere Kinder, die beide mit „Auszeichnung“ die Schule abschlossen und ordentliche Berufe erlernten, 1989 bzw. 1990 in der BRD ihren neuen Lebensabschnitt begannen und im Leben ihren Mann stehen.

Mein Mann und ich sind nun beide Rentner. Das Leben mit Epilepsie wäre für uns einfacher gewesen bei besserer Beratung und Möglichkeiten, auf Fragen Antworten zu finden. So blieb mir z. B. ein Besuch im Schwerbehindertenamt, wo ich einige Fragen stellte, die mir nicht oder nur unwirsch beantwortet wurden, in schlechter Erinnerung. Ähnliches erlebte ich in der Rentenstelle. Solche Erlebnisse machten mich unsicher und beeinflussten meine Leistungsfähigkeit. Leider spüre ich auch heute noch die Unsicherheit der anderen, wenn sie von meiner Krankheit erfahren - und das macht wiederum mir zu schaffen.

Und trotzdem – nun habe ich es getan. Zum ersten Mal nach 42 Jahren Leben mit dieser Epilepsie habe ich es getan. Zum ersten Mal habe ich einer sehr sympathischen alten Dame von meiner Krankheit erzählt. Und sie nahm meine Erklärung mit viel Verständnis auf. Seitdem fährt mein Mann uns beide einmal wöchentlich zum Malkurs. Ich selbst habe vor etwa 8 Jahren mein erstes Bild meinem Mann zu Weihnachten geschenkt. Und er war erstmals sprachlos. Ich spürte: Malen tut mir gut, gibt mir Ruhe, Entspannung, auch Freude. Nun ist mir die Gemeinschaft der Gruppe wichtig, der Kontakt zu anderen Menschen. Wie oft habe ich das vermisst! So bin ich auch dankbar, dass es die Epilepsieberatungsstelle gibt, mit ihren freundlichen und hilfsbereiten Mitarbeiterinnen. Manche mich quälende Frage konnte bei Veranstaltungen Antwort finden. Ich hoffe, dass ich noch einige Zeit diese Hilfen nutzen kann.

Zurzeit beschäftigt mich folgende Frage: Wo und bei wem finden wir Hilfe und Unterstützung, wenn das Alter uns immer mehr Grenzen setzt? Unsere beiden Kinder bauten sich weit weg ein eigenes Leben auf und ich bin stolz auf sie. Ein Telefonat, einen Ratschlag nehme ich von ihnen immer gern an. Ihre Besuche sind uns immer hilfreich. Dafür bin ich ihnen sehr dankbar, mussten sie doch auch mit meiner Krankheit leben und sie ertragen. Ebenso ist es für mich wie ein Wunder, dass auch unsere Ehe mit Höhen und auch Tiefen so lange hielt. Im Jahre 2012 - hoffen wir, dass wir es erleben dürfen - feiern wir unsere „Goldene Hochzeit“.

Wie viele Ehen scheiterten, die weniger Belastungen und Krankheiten ausgesetzt waren! Für meinen Mann war es auch nicht immer einfach. Vielleicht war es unsere gemeinsame Verantwortung für die Kinder und füreinander? Vielleicht gaben ihm auch seine Hobbies Garten und Kleintierzucht immer wieder die Kraft? Vielleicht spürte er meine Versuche, mit der Krankheit selbst fertig zu werden und die Auswirkungen ihn nicht so spüren zu lassen?

Arztbesuche empfand ich belastend und oft war ich mit mir und den Ärzten unzufrieden. Merkten sie denn nicht, dass ich nicht in der Lage war, das auszusprechen, was mich bewegte und Fragen zu stellen? 2006 war dann für mich, für uns ein bedeutender Wendepunkt.

Nach vier Tagen und Nächten Schlaflosigkeit dämmerte ich nur noch vor mich hin. Ich erinnere mich nur noch, dass ich zum Telefon griff und der Hausarzt die Einweisung in die Uniklinik meinem Mann übergab. Nach mehreren Tagen war ich auf Levetiracetam umgestellt. Seitdem bin ich wacher, selbstbewusster und aktiver, werde mit den weniger gewordenen Anfällen (Absencen) besser fertig.

Nun ist für mich meine Krankheit kein Makel mehr. Meine Schuldgefühle, für meine Lieben nicht genügend da zu sein, sind jetzt wesentlich geringer. Auch mein Mann, der immer gesund und leistungsfähig war, erfuhr durch seinen Herzinfarkt, dass es jeden gesundheitlich treffen kann. Wie kostbar ist das Leben, das uns noch bleibt! Aber gern möchte ich mit ihm die Goldene Hochzeit mit unseren Kindern und Enkelkindern und der Verwandtschaft feiern!

Allen, die mit dieser oder einer anderen belastenden Krankheit leben müssen oder kranken Angehörigen Hilfe geben, wünsche ich, dass ihnen manche negative Erfahrung, die wir machen mussten, erspart bleiben und sie mit besserer Hilfe und Unterstützung durchs Leben gehen können.

Dresden, den 20. April 2011
Regina Müller

Epilepsiebehandlung im Dienste der Menschen mit Epilepsie

Verabschiedung von Prof. Meencke

Fünfzehn Jahre lang hat Prof. Dr. med. Heinz-Joachim Meencke das *Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg* als Medizinischer Direktor geleitet. In dieser Zeit hat er seine Kenntnisse und Erfahrungen in Medizin, Wissenschaft und Forschung in den Dienst der Menschen gestellt, die an Epilepsie erkrankt sind. Ausgehend von der Überzeugung, das Epilepsien Erkrankungen sind, die vielfältige Auswirkungen auf die Lebenssituation der daran erkrankten Menschen haben – sei es nun in beruflicher, sozialer oder auch psychischer Hinsicht – hat Prof. Meencke in dieser Zeit ein umfassendes Behandlungsangebot (comprehensive care) aufgebaut, um anfallskranken Menschen eine umfassende Heilung zu ermöglichen und sie zu befähigen, ein von der Epilepsie möglichst unbeeinträchtigtes Leben zu führen.

Am 15. April 2011 wurde er mit einem Symposium verabschiedet, zu dem langjährige Wegbereiter, Kollegen, Freunde und Angehörige sowie Patienten gekommen waren. Für den wissenschaftlichen Teil des Symposiums hat Prof. Dieter Janz – Lehrer und Wegbegleiter von Prof. Meencke – den Ehrenvorsitz übernommen. In seiner Eröffnungsansprache ging Prof. Janz auf die Grundzüge der anthropologischen Medizin ein, die den Menschen – im Gegensatz zu anderen

Prof. H.-J. Meencke im Kreis der Referenten des Symposiums

(v.l.): Prof. F. Andermann (Montreal), Prof. E. Andermann (Montreal), Prof. H.-J. Meencke und Frau, Prof. D. Janz (Berlin)

Ansätzen – als Subjekt mit eigenen Vorstellungen und Bedürfnissen sieht. Ausgehend davon könne es nicht Ziel der Medizin sein, den Menschen allein von den Symptomen seiner Erkrankung zu befreien; vielmehr müsse es Ziel sein, ihm umfassend zu heilen – unter Berücksichtigung all der Bereiche, auf die seine Erkrankung Auswirkungen hat. Diesen Ansatz habe Prof. Meencke konsequent in die Praxis umgesetzt und in Berlin und Brandenburg (und darüber hinaus) ein kooperatives Netzwerk aufgebaut, mit dessen Hilfe genau dies möglich sei.

Im wissenschaftlichen Teil des Symposiums wurde das gesamte Spektrum der Erforschung und Behandlung von Epilepsien beleuchtet; auch auf die Bedeutung und Zukunft der Selbsthilfe wurde dabei in einem Beitrag von Norbert van Kampen eingegangen. Im zweiten Teil des Symposiums folgten eine Vielzahl von Gruß- und Dankesworten; unter anderem dankte auch Klaus Göcke als Vertreter der *Selbsthilfe von Anfallkranken e.V.*, des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* und der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* für die langjährige Zusammenarbeit und Unterstützung.

Zum Abschluss des Symposiums dankte Prof. Meencke allen Referenten und Gästen, vor allem aber seinen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen, für ihr Engagement, ohne dass das Epilepsie Zentrum sich nicht derartig erfolgreich hätte entwickeln können. Die Arbeit am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg habe für die Patienten eine „Entwicklung von wenig Freiheit zu mehr Freiheit“ ermöglicht und sei ein Weg „von der Pflicht zur Kür“ gewesen.

In den 15 Jahren seiner Tätigkeit am *Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg* hat Prof. Meencke großen Wert auf die Zusammenarbeit mit der Epilepsie-Selbsthilfe gelegt – sei es im Rahmen von gemeinsamen Veranstaltungen, sei es durch finanzielle Zuwendungen, sei es bei gemeinsamen Projekten.

Er war und ist der Überzeugung, dass die von uns geleistete Arbeit, der bei uns stattfindende Erfahrungsaustausch und unsere gemeinsame Interessenvertretung ein unverzichtbarer Bestandteil unseres Gesundheitssystems geworden ist. Seine Unterstützung war dabei nicht uneigennützig – war und ist er doch davon überzeugt, dass es uns nur gemeinsam gelingen kann, die Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie in Deutschland nachhaltig zu verbessern.

Klaus Göcke und Prof. Meencke

Er hat dafür gesorgt, dass uns seine Mitarbeiter tatkräftig unterstützen – sei es im Rahmen von Vorträgen, durch Beratungen in Fachfragen oder durch die Erstellung von Texten. Mit Norbert van Kampen hat er uns einen Ansprechpartner zur Verfügung gestellt, der uns in vielerlei Hinsicht unterstützt hat und dem wir vieles zu verdanken haben.

Wir möchten Prof. Dr. Heinz-Joachim Meencke für diese langjährige vertrauensvolle Zusammenarbeit herzlich danken und hoffen, dass sein Nachfolger unsere Arbeit für genauso wichtig hält, wie Prof. Meencke dies getan hat. Lieber Prof. Meencke: Vielen Dank für alles!

Nachtrag:

Prof. Meencke verabschiedet sich natürlich nicht in den „Ruhestand" – er bleibt weiter für die ambulante Behandlung seiner Patienten im Rahmen des *Medizinischen Versorgungszentrums für psychische Gesundheit und Epileptologie am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* in Berlin zuständig.

Norbert van Kampen hat zum Abschluss seines Vortrages über die Zukunft der Epilepsie-Selbsthilfe *George Bernhard Shaw* zitiert, der einmal gesagt hat: *Alte Leute sind gefährlich, denn sie haben keine Angst vor der Zukunft.* Und obwohl Prof. Meencke natürlich noch nicht „alt" ist, kann ich mich Norbert van Kampen nur anschließen, der sich für die Selbsthilfe noch viele gefahrvolle Begegnungen mit Prof. Meencke gewünscht hat.

Klaus Göcke

Engagement mit Herz und Seele

Wolfgang Walther mit dem Bundesverdienstkreuz augezeichnet

Wolfgang Walther und die Staatssekretärin Petra Müller-Klepper

Der Bundespräsident hat Wolfgang Walther – Vorsitzender des DE-Landesverbandes Hessen - auf Vorschlag des Hessischen Ministerpräsidenten die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland verliehen. Die Verdienstmedaille wurde Wolfgang Walther in einer Feierstunde in der Dienstvilla des Hessischen Ministerpräsidenten in Wiesbaden am 11. Mai 2011 von Frau Petra Müller-Klepper - Staatssekretärin im Hessischen Sozialministerium - feierlich überreicht.

Wolfgang Walter hat sich seit Jahrzehnten in der Epilepsieselbsthilfe engagiert und dabei von Anfang an Wert darauf gelegt, die psychosozialen Aspekte der Epilepsien in den Mittelpunkt seiner Aktivitäten und des von ihm und anderen gegründeten *DE-Landesverbandes Hessen* zu stellen. Sein Ziel war es immer, die Lebensqualität der Menschen mit Epilepsie – wie man heute sagen würde – zu verbessern und ihnen zu ermöglichen, auch mit einer Epilepsie ein „gutes Leben" zu führen. Für dieses Ziel

hat sich Wolfgang immer beharrlich eingesetzt und tut es auch heute noch – und leider gibt es in diesem Bereich immer noch vieles zu tun.

Sehr angenehm war und ist, dass es Wolfgang bei seinen Aktivitäten immer um die Sache ging und er nie scharf auf Ämter und Positionen gewesen ist. Aber immer dann, wenn Not am Manne war, war Wolfgang da und hat getan, was zu tun ist – ohne viel Aufhebens darüber zu machen. Wolfgang war immer ruhig und ausgeglichen, aber beharrlich in seinen Zielen - auch wenn diese manchmal nur durch die Überwindung großer Widerstände zu verwirklichen waren. Wolfgang hat einfach nicht locker gelassen. Auch wenn es in den Diskussionen manchmal hoch her ging, hat er es durch seine angenehme Art immer wieder geschafft, diese zu einem produktiven Ende zu führen und den Beteiligten klar zu machen, dass wir schließlich doch alle an einem Strang ziehen.

Wolfgang Walther und Stefan Conrad

v.l.: Staatssekretärin Petra Müller-Klepper, Wolfgang Walther und Frau

Im Landesverband und auch im Bundesverband hat Wolfgang unsere und seine Arbeit im wahrsten Sinne des Wortes mitgestaltet und geprägt. Als Grafik-Designer hat er unsere Flyer und Plakate maßgeblich mit gestaltet, hat unsere Selbsthilfezeitschrift *einfälle* – die jetzt bereits seit 30 Jahren kontinuierlich erscheint – mit gegründet und hat dann später auch die Plakate zum Tag der Epilepsie – unserem gemeinsamen Aktionstag am 05. Oktober – mitgestaltet. Die Website des hessischen Landesverbandes ist ein gutes Beispiel für seine diesbezüglichen Fähigkeiten: Übersichtlich in der Gestaltung, klar und schnörkellos in den Aussagen, konzentriert auf die wesentlichen Aussagen. Davon können andere noch lernen ...

Und als es darum ging, in Hessen einen Landesverband der Deutschen Epilepsievereinigung zu gründen, stand Wolfgang bereit und hat seit 1999 den Job des ersten Vorsitzenden inne. So ist Wolfgang eben – wenn man ihn braucht, steht er bereit.

Viel Arbeit hat Wolfgang auch in den Aufbau der hessischen Epilepsieberatungsstellen gesteckt, die es ohne seine Hilfe wohl nie gegeben hätte und die einen wichtigen Beitrag zu „dem Psychosozialen“ in der Epilepsiebehandlung leisten.

Vielen, vielen Dank Wolfgang für Deine Aktivitäten – Du hast einen wichtigen Beitrag für unsere gemeinsame Sache geleistet und wirst dies hoffentlich noch viele Jahre lang tun.

Stefan Conrad
Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Lieber Wolfgang,

ich möchte Dir sagen, wie sehr es mich freut, dass du diese hohe Auszeichnung erhältst.

Man bekommt sie in der Regel am Ende einer sehr langen Zeit, während der man sich konsequent für eine Sache eingesetzt hat. So ist es auch bei Dir.

Das Besondere an der Verleihung an Dich, an Helga Renneberg, an Eberhard Niesel und an Klaus Göcke ist, dass ihr die Auszeichnung für etwas bekommt, das es vorher nicht gab. Ihr habt vor 30 Jahren die Zeichen der Zeit verstanden und dann - ohne euch von Geldmangel, Konflikten und gelegentlich sogar persönlichen Enttäuschungen entmutigen zu lassen - Selbsthilfestrukturen aufgebaut, die der Epilepsielandschaft eine neue Ordnung gegeben haben.

Ich selber gehöre auch zu dieser Gründergeneration und die Nachricht von Deiner Auszeichnung hat meine Gedanken an die Anfänge zurückgeführt - das Treffen zu Beginn der 1980'er Jahre in Berlin, als wir beschlossen, eine Selbsthilfezeitung - zum Austausch zwischen den damals noch an den Fingern abzählbaren Gruppen und zugleich als Instrument zur Schaffung von Öffentlichkeit für Menschen mit Epilepsie - zu gründen. Du stelltest sogleich Dein Know-how als Schriftsetzer zur Verfügung und schriebst auch Artikel für die *einfälle*.

Vor Augen getreten sind mir auch die Jahrestreffen in den 1980'er Jahren - in der Friedrich Ebert Akademie in Freudenberg - bei denen sich allmählich die Zielsetzungen der Selbsthilfe in der Gruppenarbeit - aber auch hinsichtlich Einflussnahme in der Öffentlichkeit - herauskristallisierten.

Es gibt ein Heft der *einfälle* aus diesen Jahren, auf dessen Titelblatt das Plenum bei einer Jahrestagung in Freudenberg zu sehen ist. Du sitzt als aufmerksamer, sehr konzentrierter Zuhörender und Mitwirkender in der ersten Reihe. Eine Folge dieser Jahrestreffen war die Gründung der *Deutschen Epilepsievereinigung* - wiederum mit Deiner aktiven Beteiligung.

Ich glaube, dass die Selbsthilfe in Deutschland Dir sehr viel zu verdanken hat. Du warst Neuem gegenüber immer aufgeschlossen, hast aber ein sehr gutes Urteilsvermögen, um nicht auf Eintagsfliegen hereinzufallen. Du warst eines der stetigsten Elemente in der Selbsthilfebewegung und hast Dich nicht durch Konflikte oder Dinge, die nicht sofort geglückt sind, entmutigen lassen. Und Du warst immer sehr bescheiden, was den hitzigen Diskussionen über gleichberechtigte Mitwirkung aller Teilnehmer einer Gruppe, Leitung und Hierarchie den Stachel nahm - einfach deshalb, weil Du gut zuhören kannst und Dein Gegenüber stets als eine Person, auf der gleichen Ebene mit Dir, ernst nimmst.

Ich gratuliere also nicht nur, sondern möchte Dir für die riesige Arbeit, die Du für die Selbsthilfe bei Epilepsie geleistet hast und für unsere freundschaftliche Zusammenarbeit über all die Jahre von ganzem Herzen danken.

Rupprecht Thorbecke

Rezept- und kostenfrei

Gott sei Dank ist Humor noch umsonst!

„Humor ist wenn man trotzdem lacht", besagt ein altes Sprichwort. Eine andere Weisheit besagt, „Humor ist die beste Medizin". Jedes Sprichwort birgt ja irgendwelche Wahrheiten in sich, die von Generation zu Generation weiter gegeben werden. Es ist eine Gabe, in allem Schlechten auch etwas Positives zu finden. Es ist aber auch etwas, das man lernen und entdecken kann, wenn man mit offenen Augen durchs Leben geht.

Viele gute Dinge passieren erst, weil vorher etwas Schlechtes passiert ist. Und Manches, was sich vorab als schlecht darstellte, stellt sich hinterher als Rettung heraus.

Deswegen ist es meine Regel, niemals den Humor zu verlieren, nicht den Kopf in den Sand zu stecken. Die Epilepsie war nicht mein erster Schlag der Kategorie Tabu Thema. Aber es war mein erster Offensivschlag, den ich mit Humor und Sarkasmus würzte. Ich war es leid, Opfer zu sein und mich auf die verworrenen Wege des Schicksals zu verlassen. Diesmal wollte ich mich an keine Regeln halten und auch nicht defensiv sein. Ich nahm mir ein Beispiel an Menschen, die das Schicksal schwer gebeutelt, die aber immer ein Lachen auf den Lippen hatten und fing ebenso an, meine neue Lebenssituation (Epilepsie), entgegen jeder Erwartung, humorvoll zu verarbeiten.

Dabei fällt auf, wie viel leichter es Menschen haben, die ihre Sorgen mit Humor nehmen können. Es ist ja nicht so, dass sie weniger

Probleme haben, aber sie haben weniger Schwermut, weniger Einsamkeit, mehr Freunde. Beobachtet man schwermütige Menschen bei Feierlichkeiten, die gerne über ihre „Leiden“ berichten, sieht man die Menschen in ihrer Umgebung scharenweise flüchten. Andere, positivere Menschen haben vielleicht dasselbe private Problem oder noch viel schlimmere, aber auf diese Personen gehen plötzlich all diejenigen, die eben noch geflüchtet sind zu und nehmen sie herzlich in den Arm.

Was ist der Unterschied? Sind diese Menschen reicher, schöner, wichtiger? Nein, es ist ganz einfach: Sie sind positiver. Sie schaffen es auf herrlich erfrischende Weise dasselbe zu erzählen, was andere nur leidend in der 10fachen Zeit herunter jammern und haben trotzdem genauso viel mitgeteilt wie der Dramaturg. Und mal ehrlich, wenn wir die Zuhörer des Dramas wären? Würden die meisten von uns wohl dasselbe tun. Unauffällig flüchten. Nicht weil wir gefühllos wären oder gemein, sondern weil es wohl kaum einen Menschen gibt, der keine Sorgen hat und nicht mit seinen eigenen Problemen kämpft. Weil er vielleicht genau in diesem Moment einfach einmal fröhlich sein will und vergessen möchte, was ihn bedrückt. Und das geschieht mit Humor nun einmal wesentlich einfacher als mit schwermütigen Berichten von der Leidensfront.

In meinem speziellen Fall nahm mein humorvolles Auftreten Anderen die Angst und machte sie neugierig. Man akzeptierte mich genauso wie vorher, machte seine Witze mit mir und fragte nur mal nebenbei nach meiner Epilepsie. Genauso wollte ich es. Ich brauchte meine Lachpausen. Wenn ich unterwegs war bei Vereinen und Freunden vergaß ich oft ganz, dass ich Epilepsie habe und wenn dann ein Anfall in der Öffentlichkeit passierte, war das kein Problem für mein Umfeld. Man half mir immer so gut und undramatisch wie nur möglich.

Interessant war, dass meine Anfälle dadurch abnahmen. Ich hatte zuhause, wenn ich mir Gedanken machte, wesentlich häufiger Anfälle als unterwegs, wenn ich lachen und abschalten konnte. Plötzlich outeten sich auch andere Leute aus unserer Umgebung und erzählten von ihrer Epilepsie. Und sie lernten humorvoll damit umzugehen. Natürlich ist es nicht toll, einen Anfall zu bekommen, aber wird er durch Selbstmitleid schöner? Wegen des Humors habe ich alle meine Freunde behalten, Sicherheit gewonnen, weil jeder weiß, was zu tun ist - und ich entdeckte neue Aufgaben für mich.

Meine Tochter wendet diese Methode auch im Krankenhaus an, wo sie arbeitet. Und tatsächlich hat es sich schon herum gesprochen, wie positiv sich ihre fröhliche humorvolle Art auf die Patienten auswirkt, wie es sich überträgt und die Menschen von ihren Beschwerden ablenkt.

Humor müsste es auf Krankenschein geben - da dies aber eines der wenigen Dinge ist, die glücklicherweise noch kostenfrei sind, ist er auch so für jedermann zu haben. Ich denke, jeder Mensch kann lernen, dass das Glas nicht halb leer, sondern halb voll ist. Und wenn man es dann zusätzlich noch schafft, über sich selbst lachen zu können, hat man einen großen Teil eines beschwerlichen Weges doppelt so leicht zurückgelegt und ist gewappnet für die Zukunft.

Einen sonnigen Gemütstag wünsche ich Ihnen/Euch!

Anja D.-Zeipelt

So hat man seine Anfälle selbst im Griff

Ein Seminarbericht

Unter dem o. g. Motto trafen sich an einem schönen Maiwochenende (vom 06. – 08. Mai 2011) im Betheler Ausbildungs- und Tagungshotel „*Lindenhof*“ in Bielefeld 16 Menschen aus ganz Deutschland, um auf dem Seminar *Gesundheitsförderung bei Epilepsie – Anfallsselbstkontrolle* etwas über Anfallsselbstkontrolle zu erfahren oder sich mit Anderen darüber auszutauschen.

Geleitet wurde dieses Seminar von den beiden bekannten und erfahrenen Diplom-Psychologen Gerd Heinen (Berlin) und Andreas Düchting (Bielefeld).

Am Freitagabend ging es mit einer Vorstellungsrunde los, dazu legten die beiden Dozenten ein Band in die Mitte. Das eine Ende wurde als *krank*, das andere Ende als *gesund* markiert. Jeder sollte bei seiner Vorstellung spontan angeben, wo er derzeit seine persönliche Position sieht - denn kein Mensch ist in seinem Leben nur gesund oder nur krank.

Mit der „Nagelprobe“ am Samstagmorgen ging das Seminar weiter. Hierzu wurde ein Nagel in ein Brett geschlagen. Anschließend sollten auf diesem Nagel weitere Nägel so aufeinander gesetzt werden, dass das Gleichgewicht so stabil halten wird, dass die gesamte Konstruktion nicht zusammenfällt. Diese Aufgabe wurde mit **Frauenpower** so richtig gut und vorbildlich gelöst. Anschließend wurde von einigen Teilnehmern noch das Gefühl vor und nach der Aufgabenstellung beschrieben.

Im Anschluss daran wurde erörtert, wann und wo es sinnvoll ist, über Epilepsie bzw. seine persönliche Situation zu sprechen und was man damit für ein Ergebnis erzielen möchte.

Weitere ausführliche Themen waren anfallsauslösende Faktoren sowie Anfallsunterbrechung. Anhand von mehreren Fallbeispielen wurde schnell deutlich, dass man durch eine gesunde Lebensführung selbst zur Verminderung des Anfallsrisikos beitragen kann. Abends traf man sich zwanglos zum gemütlichen Beisammensein, um sich kennen zu lernen und gegenseitig auszutauschen. Zu diesem Zeitpunkt war nix mehr bierernst, im Gegenteil: Es wurde viel gelacht, was uns allen sehr gut getan hat.

Am Sonntag wurde zum Abschluss noch einmal das bereits oben erwähnte Band mit den Enden *gesund* und *krank* ausgelegt. Hier hatte jeder Teilnehmer noch einmal Gelegenheit, seine persönliche Position zu beschreiben. Das Ergebnis zeigte eine deutliche Veränderung in Richtung *gesund*. An dieser Stelle sei daher angemerkt: Niemand ist Zeit seines Lebens nur gesund oder nur krank.

Thorsten Aue
Berlin

Gesprächsführung und Beratung in Selbsthilfegruppen und Organisationen

Bitte jetzt zum Seminar anmelden!

Das Seminar *Gesprächsführung und Beratung in Selbsthilfegruppen und Organisationen* findet vom 14. bis zum 16. Oktober 2011 in Leipzig (Markkleeberger Hof, Städtelner Str. 122-124) statt und richtet sich an alle Epilepsieselbsthelfer und -helferinnen, die ihre Beratungskompetenz erweitern und die Sicherheit in ihrer Gesprächsführung gewinnen wollen.

Struktur und Inhalt des im Oktober stattfindenden Seminars berücksichtigen in besonderem Maße die Bedürfnisse der Teilnehmer und Teilnehmerinnen. Wir beginnen mit einer Situationsanalyse:

- In welchen Situationen wünschen wir uns Unterstützung?
- Wie oft fragen wir uns, ob wir in einem Beratungsgespräch etwas anders oder besser hätten machen können?
- Welche Herausforderungen meistern wir im Kontakt mit Teilnehmenden an Selbsthilfegruppen und deren Angehörigen?
- Welche Faktoren tragen dazu bei, dass wir eine Beratungssequenz als gelungen bezeichnen?
- Womit sind wir zufrieden?

Petra Fléing

- Was läuft so gut, dass wir es unbedingt beibehalten wollen?

Diese Ist-Analyse ist die Grundlage für die Auswahl der lösungsorientierten Gesprächstechniken.

- Wie stelle ich eine angenehme Gesprächsatmosphäre her?
- Welche hilfreichen Instrumente stehen uns in der Einzelberatung zur Verfügung?
- Wie genau bauen sich Ich-Botschaften auf?
- Was ist Aktives Zuhören?
- Wann wenden wir die Ich-Botschaften, wann das Aktive Zuhören an?
- Wie frage ich so, dass mein Gesprächspartner und ich wertvolle Informationen erhalten?

Diese Gesprächstechniken werden wir in dem Seminar erkunden und anwenden.

Ein weiteres Thema wird die Moderation von Gruppen sein. Hier sind die Gruppenleiter vor die besondere Herausforderung gestellt, die Konzentration, das Interesse und die Offenheit der Gruppenmitglieder aufrecht zu erhalten. Welche Methoden können wir anwenden, damit uns das gelingt? Wenn Ablauforganisation, Prozessstruktur und Inhalte aufeinander abgestimmt sind, fällt es uns leicht, die passende Methode auszuwählen: Diskussion, Blitzlicht, Runde oder Kärtchenabfragen sind gute Möglichkeiten, die Gruppenteilnehmer zu beteiligen und zur Mitarbeit anzuregen.

Das Seminar wird geleitet von Petra Fléing. Sie ist Diplom-Pädagogin und seit mehr als 15 Jahren als Kommunikationstrainerin, Coach und Mediatorin freiberuflich in Wirtschaftsunternehmen, dem öffentlichen Dienst und Non-Profit-Organisationen tätig. Neben Studium, Coaching- und Mediatorenausbildung hat Petra Fléing die Qualifikationen als Familientherapeutin, Fachreferentin für Personal- und Bildung und Elterntrainerin erlangt. Petra Fléing ist Mutter von zwei erwachsenen Kindern und vierfache Großmutter.

Themen ihrer Seminare sind unter anderem Kommunikation und Gesprächsführung, Moderation und Präsentation, Konfliktmanagement, Stressbewältigung und Selbstmanagement, Motivation und Teamentwicklung.

Theoretisch untermauertes Wissen mit hohem Praxisbezug ist ihr in ihren Seminaren ebenso wichtig wie die Berücksichtigung des (Arbeits-)Alltags ihrer Teilnehmer und Teilnehmerinnen. Die Techniken und Instrumente, die Petra Fléing vermittelt, sind psychologisch anerkannt und vielfach erprobt. Ziel ist es immer, durch Kommunikation und Verhalten zur Verständigung und Vereinfachung beizutragen.

Das Seminar ist so offen wie möglich konzipiert. Im Vordergrund stehen die Fragen und Bedürfnisse der Teilnehmer und Teilnehmerinnen. Die Teilnahmegebühren betragen für Mitglieder der DE 95,-- Euro und für Nichtmitglieder 120,-- Euro. Bei Interesse bitte **sofort** bei der Bundesgeschäftsstelle anmelden. **Die Teilnehmerzahl ist auf 20 Personen begrenzt.**

Anmeldungen bitte an: Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh.

Bewegung ist Leben ist Anfallsfreiheit

Bitte jetzt anmelden!

Vom **07. – 09. Oktober 2011** findet in Springe/Niedersachsen das elfte Familienseminar der Epilepsie-Selbsthilfe Niedersachsen statt, zu dem sich Interessenten noch **anmelden** können. Anreise ist am Freitag ab 17.00 Uhr, Abreise am Sonntag ab ca. 14.00 Uhr. Die Teilnahme kostet für Erwachsene 70,-- Euro und für Kinder bis 16 Jahre 35,-- Euro.

Thema des Familienseminars ist:

Bewegung ist Leben ist Anfallsfreiheit??
Voraussetzungen und Methoden körperlichen Trainings zur Verbesserung von Anfallskontrolle und Lebensqualität bei Menschen mit Epilepsie

Leben ist Bewegung, und ohne Bewegung findet Leben nicht statt. Um Wahrheiten dieses Satzes von Moshé Feldenkrais für Menschen mit Epilepsie in vollem Umfang erfahrbar zu machen, sind einige Dinge dazu zu lernen: Mit Sport und Bewegung erhöhen sich nicht automatisch Risiken, die insgesamt seltenere Beteiligung hierbei von Menschen mit Epilepsie ist unbegründet. Es gibt mehr als genug Sportarten und Bewegungsformen, die sich auch für Menschen mit noch nicht ganz kontrollierten epileptischen Anfällen eignen.

Nichtstun birgt gerade für sie weitaus größere Risiken: Menschen mit *generalisierten* Epilepsien können mehreren Studien zufolge mit körperlichem Training eine Verbesserung der Anfallskontrolle erreichen, jedenfalls soweit sie die Atmung auch bei Beginn des Trainings richtig einsetzen.

Menschen mit den meisten *fokalen* Epilepsien können unter anderem mit gezielter Bewegung epileptische Anfälle oft verhindern oder stoppen. Menschen mit jenen sehr seltenen Anfällen, die durch Bewegung auslösbar sind, können diese Form der Auslösung desensibilisieren und so mitunter neue Gegenmaßnahmen entwickeln.

Dieses Ausschöpfen von Möglichkeiten mit dem Ziel, dass Kinder und Jugendliche immer dann sich bewegen und Sport treiben können, wenn sie dies wollen, öffnet weitere Türen der Lebensqualität, der Kommunikation und der Persönlichkeitsentfaltung, der Gesundheitsvorsorge und sogar der Vorbeugung etlicher Risiken.

Was hierbei gerade für Menschen mit Epilepsie noch gelernt werden kann, wird den erwachsenen TeilnehmerInnen des Familienseminars gemeinsam bei Vorträgen mit Diskussion sowie bei Einzelgesprächen, soweit erwünscht, in zwangloser Atmosphäre vermittelt.

Dass Bewegung zudem Kreativität fördern und entwickeln, Spaß bereiten und vermitteln, Kontakte erleichtern und die Kontaktfähigkeit verbessern kann, soll durch Zirkuspädagogen vom Kinderzirkus *Wanjanini* wieder erlebbar gemacht werden. Sie werden erneut mit einem prall gefüllten Sack an Ideen nach Springe kommen. Ideen für Begabte und sehr Schwache, für Schüchterne und Übermütige, für Einzelartisten und lebende ‚Pyramiden', für Leichtgewichte und Kräftige ...

Dies alles nicht im Wechsel mit Erschöpfung, sondern mit Entspannung, Erholung und Energietanken der allerfeinsten Art: Unsere zwei Masseurinnen, erfahren im Anleiten und Arbeiten mit Kindern und Jugendlichen, Studierenden und Eltern, chronisch Kranken und Gesunden werden wieder aus dem Reichtum ayurvedischer, chinesischer und thailändischer manueller Methoden schöpfen und nicht nur die Pausen nutzen, um für alle Teilnehmenden Springe zu einer Quelle neuer Energien und Ideen für die Anforderungen des Alltags werden zu lassen.

Das Seminar wird angeboten vom *DE-Landesverband Niedersachsen* und von Dipl.-Päd. Thomas Müller (Institut für Rehabilitationspädagogik der Universität Halle) geleitet. Thomas Müller wird dabei unterstützt von Reto (Zirkuspädagoge), Jennifer (Physiotherapeutin) und Christine (Sabaaydi-Masseurin).

Anmeldungen bitte an: Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen, Helga Renneberg, Tel.: 0551 – 91609, mail: epilepsie-goe@t-online.de

Tagung zur Förderung von Selbsthilfegruppen im November 2011 in Nürnberg

Bundesweit denken – regional handeln

Vom 05. – 06. November 2011 findet im Berufsförderungswerk Nürnberg (Schleswiger Straße 101, 90427) eine Tagung zur Förderung von Selbsthilfegruppen statt. Ziel der Tagung ist es, die regional arbeitenden Epilepsie-Selbsthilfegruppen in ihren täglichen Aktivitäten zu unterstützen und zu besprechen, was wir gemeinsam tun können, um die Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie in Deutschland nachhaltig zu verbessern.

Die Tagung beginnt am Sonnabend, dem 05. November um 12.00 Uhr mit dem Mittagessen. Am Nachmittag wird es zunächst ein Impulsreferat zu dem Thema „Leben mit Epilepsie in Deutschland geben", dem sich drei moderierte Arbeitsgruppen anschließen. Ziel dieser Arbeitsgruppen ist es, die im Impulsreferat getroffenen Aussagen kritisch zu diskutieren und zu besprechen, ob sie den Erfahrungen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen entsprechen und wo ggf. Abweichungen zu finden sind.

Nach der Kaffeepause wird es dann ein weiteres Impulsreferat zu dem Thema „Strategien zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie in Deutschland" geben. Das Impulsreferat soll Anregungen für die daran anschließenden drei moderierten Arbeitsgruppen geben, in denen die die Teilnehmer und Teilnehmerinnen zum einen ihre bisherigen Aktivitäten in den Gruppen austauschen. Zum anderen soll in den Arbeitsgruppen besprochen werden, welche Unterstützung die Selbsthilfegruppen benötigen und von wem sie diese erwarten.

In der anschließenden gemeinsamen Diskussion werden die Ergebnisse der Arbeitsgruppen zusammengetragen und es wird besprochen, welche Schritte als erstes unternommen werden sollten, um die Selbsthilfegruppen in ihrer täglichen Arbeit möglichst effektiv zu unterstützen und auch Menschen, die bisher keinen Zugang zu den Gruppen hatten, diesen zu ermöglichen.

Am Sonntagmorgen wird Herr Renner von der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* einen Überblick vor allem über finanzielle, aber auch über andere Möglichkeiten der Selbsthilfeförderung geben. Dabei wird er zum einen auf Möglichkeiten der „externen" Unterstützung – z.B. auf die Unterstützung der Gruppenaktivitäten durch die Krankenkassen, die Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen etc. eingehen und zum anderen die Möglichkeiten der „internen Vernetzung" untereinander bzw. zwischen den Gruppen und ihren Landesverbänden bzw. dem Bundesverband eingehen.

Abschließend wird es darum gehen, die bereits am Vorabend begonnene Diskussion fortzuführen und zu besprechen, ob und wie der auf dieser Tagung begonnene Dialog fortgesetzt werden kann.

Die Tagung endet am Sonntag mit dem Mittagessen gegen 13.00 Uhr.

Die Tagung wird von der DAK im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V gefördert; daher können wir auf Teilnahmegebühren verzichten – **Unterkunft und Verpflegung werden von uns übernommen**. Allerdings mussten wir die Teilnehmerzahl aus organisatorischen Gründen auf 40 Personen begrenzen – es wird also um frühzeitige Anmeldung gebeten.

Wir bedanken uns beim DAK-Bundesverband für die freundliche Unterstützung.

Anmeldungen bitte an: Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh.

Epilepsie im Arbeitsleben

Arbeitstagung der DE fand in Hofgeismar statt

Die diesjährige Arbeitstagung der DE fand vom 03. – 05. Juni 2011 im hessischen Hofgeismar statt. Obwohl der Termin sehr ungünstig gewählt war – zeitgleich fand die siebte Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie in Graz statt -, nahmen doch ca. 40

Menschen aus ganz Deutschland an der Tagung teil.

Wie gewohnt, begann die Tagung am Freitagabend mit Arbeitsgruppen, die Erwartungen an die Tagung formulierten, die dann anschließend zusammengetragen wurden. Danach war dann erst mal Zeit, sich ausführlich zu begrüßen, gemeinsam ein Bier oder einen Wein miteinander zu trinken und sich zu erzählen, wie es einem in den letzten Monaten so ergangen war. Da das Wetter mitgespielt hat und sehr schön war, ist der Abend für einige doch recht spät geworden ...

Am Sonnabend ging es dann weiter mit einem interaktiven Vortrag von Heike Elsner, Ärztin am *Berufsbildungswerk Bethel* in Bielefeld, die uns ausführlich in die Grundlagen der BGI 585 – der Empfehlungen zur beruflichen Eingliederung von Personen mit Epilepsie – einführte und vor allem auch darauf einging, wo hier die Tücken liegen. Anschließend wurde in Arbeitsgruppen versucht, die Empfehlungen anhand von Fallbeispielen aus dem Kreis der Teilnehmer anzuwenden, was in der Regel gut gelang.

Am Nachmittag gab es dann einen einführenden Vortrag von Eva Schäfer und Norbert van Kampen zum Bewerbungstraining, bevor dieses dann in drei Arbeitsgruppen praktisch erprobt wurde. Dabei wurde deutlich, dass es gar nicht

so einfach ist, sich „gut zu verkaufen“ und es doch sehr hilfreich sein kann, sich gründlich auf Bewerbungsgespräche vorzubereiten und diese auch in Rollenspielen auszuprobieren.

Highlight des Tages war das Patientenrechtequiz, das von Martina Münzer angeboten wurde und bei dem teilweise recht turbulent über die richtigen Antworten auf die von Martina gestellten Fragen diskutiert wurde. Entgegen der vorgesehenen Planung wurde dieses Quiz zeitlich vorgezogen, so dass sich die Tagungsteilnehmer und Teilnehmerinnen nach dem Abendessen auf den Weg nach Hofgeismar bzw. Kassel machen konnten, um den herrlichen Abend zu genießen, Eis zu essen, Bier und Wein zu trinken – einfach mal alle fünfe grade sein zu lassen. Entsprechend leer war es dann auch in dem Tagungszentrum, was sich erst so ab 22.30 Uhr langsam wieder füllte. Aber daran, ins Bett zu gehen, war bei dem schönen Wetter natürlich noch lange nicht zu denken ...

Am Sonntagvormittag referierte Ingrid Coban vom *Epilepsiezentrum Bethel* dann ausführlich über Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten bei der beruflichen Eingliederung von Menschen mit Epilepsie und ging anschließend ausführlich auf die Führerscheinregelung – aber auch auf Mobilitätshilfen ein.

Abschließend wurden die Fragen besprochen, die noch offen geblieben waren und die Tagung wurde dann mit dem Mittagessen beendet.

Die Arbeitstagung wurde im Rahmen der Selbsthilfeförderung vom *Bundesministerium für Arbeit und Soziales* gefördert, dem wir an dieser Stelle für die Unterstützung herzlich danken.

Norbert van Kampen

Weitere Seminare und Tagungen der DE

Bitte Termine frühzeitig reservieren

Weitere Seminare

Partnerseminar Epilepsie: Das Seminar *Mein Freund/meine Freundin hat eine Epilepsie* musste nochmals verschoben werden. Es findet nun statt vom 18. – 20. November 2011 im *Ver.di Bildungs- und Tagungszentrum* in Walsrode (Sundernstraße 77, 29664 Walsrode. Pro Paar entstehen Kosten in Höhe von 120, --Euro für Nichtmitglieder der DE und 80,-- Euro für Mitglieder (ermäßigt: 60,-- Euro). Wir danken dem *Bundesministerium für Gesundheit* für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Förderung und Aufbau der Eltern-Selbsthilfe bei Epilepsie: Da sich zu diesem Seminar, das im September 2011 geplant war, bisher noch keine Eltern angemeldet haben, haben wir beschlossen, das Seminar auf das nächste Jahr zu verschieben.

Ich will Mitglied werden.

Deutsche Epilepsievereinigung

Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ Ort

Telefon

Geburtsdatum

Ich erkläre meinen Beitritt

☐ **als Mitglied**
- ◯ 60,- Euro Jahresbeitrag
- ◯ 26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag

☐ **als Fördermitglied** mit Spendenquittung
- ◯ 250,- Euro für Privatpersonen und eingetragene Vereine
- ◯ 500,- Euro für gemeinnützige Einrichtungen
- ◯ 750,- Euro für Wirtschaftsunternehmen

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der einfälle enthalten.

DATUM / UNTERSCHRIFT

Deutsche Epilepsievereinigung e.V. • Zillestraße 102 • 10585 Berlin

Die Behandlung der Epilepsie im Kindes- und Jugendalter

Vierzehntes Epilepsie-Forum in Berlin

Am Mittwoch, dem 15. Juni 2011 fand am *Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche an den DRK Kliniken Berlin/Westend* das vierzehnte Epilepsie-Forum statt.

Themen waren: Wann behandeln? Wie behandeln? Wie lange behandeln?

Die Veranstaltung war mit ca. 70 Teilnehmern sehr gut besucht. Da ich selbst eine Epilepsie habe, war das Thema „wie behandeln“ für mich sehr interessant. Es wurden einige Behandlungen vorgestellt, wie z.B. die *ketogene Diät*. Auf diese wurde sehr ausführlich eingegangen. Ich war sehr überrascht, dass mit dieser Diät so große Erfolge erzielt werden können. Auch wurden chirurgische Behandlungen, wie z.B. die *Vagus-Nerv-Stimulation*, vorgestellt. Da ich selbst diesen Stimulator vor kurzem implantiert bekommen habe, war dieses Thema natürlich für mich von sehr großem Interesse. Auch bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie wird dieser Stimulator immer häufiger eingesetzt und es werden Erfolge erzielt. Hier wurde mir bestätigt, dass meine Entscheidung, mir den

Stimulator implantieren zu lassen, wohl eine gute Entscheidung war.

Auch ab wann eine Behandlung Sinn macht, war ein Thema. Nach dem Vortrag ist eine sofortige Behandlung nicht immer unbedingt erforderlich.

Zwischen den Vorträgen und am Ende der Veranstaltung, die vom *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* zusammen mit dem *Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche* veranstaltet wurde, bestand die Möglichkeit, Fragen zu stellen, auf die die Dozenten und Vertreter der Selbsthilfe eingehend eingingen und so eine lebhafte Diskussionsrunde auch zwischen den Teilnehmern stattfand. Abschließend kann ich sagen, dass dieses Forum sehr interessant gestaltet wurde und für mich sehr informativ war.

Andrea Schipper
Berlin

Aber eines gab es nicht – vor der Krankheit zu resignieren

Fünfter Gmünder Epilepsietag am 20. November 2010

von Links: Klaus Meyer, Dr. med. Jürgen Kirchmeier, Prof. Dr. Gregor Antoniadis

Am 20. November 2010 fand in Schwäbisch-Gmünd der fünfte Gmünder Epilepsietag statt, der von Klaus Meyer, dem ersten Vorsitzenden der *Selbsthilfegruppe für Anfallskranke in Schwäbisch Gmünd und Umgebung e.V.*, eröffnet wurde. Bei der Veranstaltung waren viele prominente Gäste dabei – so z.B. die Schirmherrin des Landesverbandes der Epilepsieselbsthilfegruppen in Baden-Württemberg, Ulla Haußmann (MdL) und Hans-Peter Reuter vom Amt für Familie und Soziales der Stadt Schwäbisch-Gmünd.

Klaus Meyer ist seit über 50 Jahren mit dem Krankheitsbild der Epilepsie verbunden. Er berichtete, dass es in dieser Zeit Höhen und Tiefen gab – aber eines gab es nicht: Vor der Krankheit zu resignieren. Klaus Meyer hat seine Schulzeit erfolgreich durchlaufen und steht seit nunmehr 36 Jahren im Berufsleben.

Die *Selbsthilfegruppe für Anfallskranke in Schwäbisch Gmünd und Umgebung e.V.* hatte im letzten Jahr ihr 20jähriges Jubiläum. Dies war kein Anlass, sich bequem zurückzulehnen – vielmehr steht die Gruppe weiterhin chronisch kranken Mitmenschen, die mit der Epilepsie verknüpft sind - seien es Kinder oder Erwachsene - mit Rat und Tat zur Seite. Dafür bietet die Gruppe in einem eigenen Büro zweimal im Monat Sprechstunden sowie den Selbsthilfegruppenabend an.

Als erster Referent gab Prof. Dr. med. Gregor Antoniadis - Leiter der Neurochirurgischen Klinik der Universität Ulm - einen Überblick darüber, wie viele Menschen in Deutschland an Epilepsie erkrankt sind und ging auf die Bedeutung der medikamentösen Epilepsiebehandlung ein, auf die viele anfallskranke Menschen gut ansprechen. Führt die Behandlung mit Medikamenten nicht zum gewünschten Ziel – so Prof. Antoniadis - gibt es für einen Teil dieser Menschen die Möglichkeit der prächirurgischen

Epilepsiediagnostik und operativen Epilepsietherapie, die dann in vielen Fällen zur Anfallsfreiheit führen kann. Im weiteren Verlauf seines Vortrages ging Prof. Antoniadis detailliert auf die Möglichkeiten, aber auch auf die Grenzen der Epilepsiechirurgie ein.

Dr. Kirchmeier – niedergelassener Neurologe und Psychiater in Schwäbisch-Gmünd - gab in seinen Ausführungen zunächst einen Überblick über neue Medikamente zur Epilepsiebehandlung, die vor kurzem zugelassen wurden (Lacosamid, Eslicarbazepin) oder kurz vor der Zulassung stehen (Retigabin). Darüber hinaus ging er auf weitere Therapieverfahren – wie z.B. Hirnstimulationsverfahren oder die ketogene Diät – ein.

In der Diskussionsrunde zu den medizinischen Ausführungen nahmen die Ärzte die Fragen des interessierten Publikums gerne auf, um diese umfassend zur vollsten Zufriedenheit zu beantworten.

Am Ende des Epilepsietages dankte Klaus Meyer den anwesenden Referenten und händigte jedem ein kleines Dankeschön-Präsent aus. Ebenso war es für Meyer eine Freude, dass trotz des wunderschönen Nachmittages die Veranstaltung so gut besucht war. Dies zeigt, dass die hiesige Selbsthilfegruppe auf dem richtigen Weg ist, wenn sie solche Veranstaltungen - gemeinsam mit der Praxis Dr. Kirchmeier - durchführt. Klaus Meyer schloss die Veranstaltung mit dem Wunsch, die Anwesenden im Jahr 2011 zum sechsten Gmünder Epilepsietag ebenso zahlreich willkommen heißen zu können.

Selbsthilfegruppe
Schwäbisch Gmünd

Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie

Informationsveranstaltung in Trier

Am 25. März 2011 haben wir - die *Selbsthilfegruppe für Epilepsiekranke und Angehörige Trier (SAAT e.V.)* - in Zusammenarbeit mit dem *Klinikum Mutterhaus* eine Informationsveranstaltung über die Epilepsie Schulungsprogramme *Moses* und *Famoses* durchgeführt.

Als erster Referent hat Klaus Göcke von der Moses Exekutivgruppe die Entstehung des Schulungsprogramms *Moses* vorgestellt. Auch hat er eingehend Sinn und Ablauf einer Moses Schulung erläutert.

Im Anschluss wurde das Schulungsprogramm *Famoses* von Frau Dr. Löhr-Nilles (Oberärztin der Neuropädiatrie am Klinikum Mutterhaus) und Frau Dipl. Psych. Silke Krieger anhand von Fallbeispielen vorgestellt. Da es *Famoses* einmal für Kinder und einmal für Eltern gibt, hat Frau Dr. Löhr-Nilles einen Vortrag zum Thema *Famoses* bei Kindern und Frau Krieger einen Vortrag *Famoses* bei Eltern gehalten.
Zurzeit wird eine Gruppe von Schulungsleitern für *Famoses* vom *Klinikum Mutterhaus* ausgebildet, um dies Schulungsprogramm dann ab 2012 hier anbieten zu können.

Als Schlussreferent erläuterte Herr Prof. Dr. Maschke (Chefarzt am Brüderkrankenhaus Trier) die positiven Aspekte der Schulungsprogramme aus medizinischer Sicht und machte deutlich, wie

wichtig diese für eine erfolgreiche Behandlung sind.

Moderiert wurde dieser Abend von Stefan Conrad, dem Vorsitzenden der Selbsthilfegruppe (SAAT) e.V. Trier und Vorstandsmitglied der Deutschen Epilepsievereinigung.

Als Resultat dieses Vortragsabends ist jetzt ein *Moses* Wochenende mit der Luxemburger Selbsthilfegruppe geplant, die auch auf der Veranstaltung anwesend war.

Stefan Conrad

Achtzehn ambulante Füße der WEM auf Tour

... auch Wien ist eine Reise wert!

Tag Eins - Kilometer 0

Punkt sechs Uhr: Ganz München schläft noch. Ganz München? Nein, eine Gruppe von neun Fußpaaren setzt sich in Bewegung Richtung Hauptbahnhof. Noch läuft alles nach Plan. Die S-Bahn mit dem Ziel Flughafen Erding fährt los, der Nebel liegt noch über den Feldern und die Füße trippeln noch etwas verschlafen vor sich hin. Und schon fordern die ersten Turbulenzen ihren Tribut: Ein Fußpaar kann auf Kaffee nicht verzichten und schüttet sich damit ein ...

Die 18 Füße und ihre Menschen

Dies war nicht die letzte Herausforderung an die Füße. Zunächst landen sie nach einer kurzen Erholungsphase in der österreichischen Hauptstadt. Doch schon die Fahrt zum Hotel verwirrt sie sehr. Tarifdschungel, Fahrkartenwirrwarr, Wege zehnmal hin- und her rennen, falsche Fahrkarten kaufen, ... Natürlich laufen die 18 Füße in die acht Arme der Kontrolleure. Dank der Toleranz der einheimischen Arme und dem Charme der deutschen ahnungslosen Füße weisen diese ihnen den rechten Weg. Sie dürfen weiter hoffen, ihr Ziel zu erreichen.

Es folgt: U-Bahn einsteigen, umsteigen, in die S-Bahn rennen, Wechsel in Straßenbahn, umsteigen in die U-Bahn. Wann kriegen sie endlich eine Pause? Endlich, nach vier Stunden haben sie ihr Ziel erreicht: Das Hotel! Jetzt schnell aufs Zimmer und sie für zehn Minuten hochlegen. Puh - da fühlt man sich doch gleich gewappnet für die große Erkundungstour!

Um wieder komplett munter zu werden, muss ein original Wiener Kaffee her! Großer Brauner, Mélange - alles was das Herz begehrt ist in der österreichischen Märchenmetropole zu finden. Und zwar in dem wunderschönen Ambiente des Chinarestaurants *Asiagarten*.

Zeit zum durchschnaufen bleibt kaum: Denn die nächste Herausforderung lässt nicht lange auf sich warten. Die Paare müssen sich nun in den *Hofburgmuseen* kurzzeitig trennen! Die einen wandeln auf den Habsburgerspuren im *Sissimuseum*, die anderen erkunden die *Waffenkammer*, und wieder andere machen das *Volkskundemuseum* unsicher. Drei Stunden in der *Hofburg* bringen aber auch die fittesten Füße zum qualmen und die Mägen zum knurren. Daher der Beschluss: „Heute bleibt die Küche kalt, heute geht's in den Wienerwald!" Gesagt, getan. Nur zwei Kilometer Marsch von ihnen und schon ist das Ziel erreicht. Pause für sie, Arbeit für die Bäuche. Und dann: Auf die Socken und heim - endlich schlafen, ausruhen.

Tag Zwei – 187 gefühlte zurückgelegte Kilometer

Frühstück mit gutem deutschen Kaffee. Dann U-Bahn rein, raus, wir kennen das ja schon! Viele Treppen ... langer Fußmarsch; der wird belohnt. Da liegt es, das prachtvolle Märchenschloss *Schönbrunn*. Da staunen die Hühneraugen ganz schön über so viel Prunk und Gold.

Nach zwei Stunden Besichtigung dürfen sie noch eine Weile im Schlossgarten lustwandeln und kommen aus dem Staunen gar nicht mehr heraus. Anschließend: U-Bahn, S-Bahn, ... das Procedere ist ja schon bekannt! Dann ausruhen im Hotel, aber nicht zu lange, weil der nächste Höhepunkt des Samstags schon vor den Schuhen steht.

Frohen Mutes laufen sie voran Richtung *Naschmarkt* und die Bäuche fangen an zu jubeln – hier und dort und überall sind die leckersten Delikatessen der verschiedensten Länder zu finden! Natürlich schlagen alle gehörig zu. Nachdem die Vorspeise auf dem *Naschmarkt* eingenommen war, geht es weiter nach Grinzing in eines der traditionellen Heurigenlokale. Schließlich will man ja ein Stück Wiener Kultur verinnerlichen. Deftiges Essen;

Stephansdom

zünftige Schrammelmusik mit Geige und Akkordeon lassen die Füße unter den Tischen zappeln - und die Gesichter strahlen! Insbesondere bei der Wunschmusik *Radetzky-Marsch* schäumt die gute Stimmung über. Dann: U-Bahn rein ... viele Treppen ... langer Fußmarsch ... Hotel ... schlafen.

Tag Drei - 327 gefühlte zurückgelegte Kilometer

Gerade haben sich sowohl Zehen als auch Fußballen an das wienerische Pflaster gewöhnt, da heißt es auch schon Abschied nehmen vom viertkleinsten österreichischen Bundesland. Doch erstmal wird das Frühstück genossen. Dann schnell Koffer packen, Zimmer räumen, und schon werden sie auch noch einmal beansprucht – doch den Trägern macht es nichts aus, umhergescheucht zu werden, bei all der Wiener Pracht.

Staunend stehen sie vor den barocken Häuserbauten der Wiener Innenstadt, sind überwältigt von der viel beschworenen Wiener Architektur: Opernhäuser, Kirchen,

ANZEIGE

Entspannt schlafen

... mit Epi-Care®

Das bewährte Signalgerät bei Epilepsie

- Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- Registriert epileptische Bewegungen im Schlaf
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Für Erwachsene, Kinder und Säuglinge geeignet
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Gibt Sicherheit und Ruhe für die ganze Familie
- Gelistetes Hilfsmittel der Krankenkassen

Unser Service:

- inkl. Formalitäten der Kostenübernahme
- inkl. Einweisung der Betreuungsperson in die einfache Bedienung

Tel. 05223-87080

EPITECH GMBH Kommunikationshilfen

Für mehr Lebensqualität

Pivitstraße 13 · 32120 Hiddenhausen · info@epitech.de · www.epitech.de

Hundertwasserhaus

Museen, kaiserliche Paläste und zauberhafte Häuserfassaden so weit das Auge reicht. Grund genug, einige der Bauten noch genauer unter die Lupe zu nehmen: Der *Stephansdom* war an diesem Sonntag ein Kinderspiel für die Treter, und man war sich einig: „Wie schön wäre es, hier zu bleiben und weiterzulaufen!“

Zum krönenden Abschluss gab es noch eine kunterbunte architektonische Überraschung: Nein, nicht die *Villa Kunterbunt*, sondern das *Hundertwasserhaus* - eines der schönsten und außergewöhnlichsten Häuser des sozialen Wohnungsbaus - begeisterte die 18 Füße und ihre dazugehörigen Menschen, die von der „Fata Morgana“-Fassade des Hauses sichtlich beeindruckt sind.

Um das bunte Erlebnis und all die anderen Eindrücke sacken zu lassen, muss DIE Wiener Delikatesse her. Wobei kann ein, wenn auch nur für drei-Tage-Wiener, besser entspannen als bei einer Sachertorte und Mélange? Genau! Umso größer war die Freude, dass auch Menschen, die über wenig Geld verfügen, die Möglichkeit gegeben wird, in einem schönen Ambiente zu leben.

Dieses Wochenende war für uns - nicht nur für unsere Füße - eine große Erfüllung, mit viel Freude und Spaß. Dieses positive Lebensgefühl bewirkte, dass wir Epilepsiebetroffene eine Freizeit erleben konnten, ohne negative gesundheitliche Zwischenfälle.

Wir möchten uns bei allen Spendern bedanken, die uns zu diesem positiven Lebensgefühl und den vielen neuen Eindrücken, die wir sammeln konnten, verholfen haben. Insbesondere dem VDK, der es uns durch seine großzügige Zuwendung ermöglichte, alle Unternehmungen in Wien zu finanzieren. Oder wie der Wiener sagen würde: Dankscheen!

Wohngemeinschaft für epilepsiekranke Menschen München

Sybille Ried Preis 2011 in Graz verliehen

Diesmal wurden zwei Gruppen ausgezeichnet

Der Sibylle Ried Preis wird seit 2001 im deutschsprachigen Raum zum Gedenken an Frau Dr. med. Sibylle Ried (29.08.1956 – 14.06.2000) verliehen. Frau Ried war eine Pionierin in der Entwicklung von Methoden zur Verbesserung der Behandlung und Beratung und der Zusammenarbeit mit Menschen mit Epilepsie. Ihr Engagement für die Selbsthilfe, ihre Besuche und ihre Vorträge bei uns in der Zillestraße sind uns unvergessen.

v.l. Dr. Heinz Bühler, Gerd Heinen, Silke Kirschning, Mechthild Katzorke, Sabine Reith

In diesem Jahr wurde der Preis zu gleichen Teilen an Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling für ihr Filmwerk zum Thema Epilepsie und an Gerd Heinen und Silke Kirschning für die Hörbuchfassung des Buches *Bei Tim wird alles anders* und den Roman *Zurück vom Mars* verliehen.

An die Filmemacher Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling geht der Preis nicht nur für die 2010 produzierte Doppel-DVD *Epilepsie Leben – Epilepsie verstehen*, sondern auch für frühere Arbeiten: *Ansonsten ist sie kerngesund* (2000), *Bis zum Umfallen* (2003), *Auf dem Weg durch die Mitte des Lebens - Erfahrungsberichte von Frauen mit Epilepsie* (2004) *Akzeptieren, dass es dazugehört* (Langzeitstudie, 2006) und *Epilepsie im höheren Lebensalter* (2007).

Die Jury hob besonders hervor, dass die in den Filmen von Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling gezeigten Personen mit Epilepsie immer so gezeigt werden, dass deutlich wird, dass sie nicht anders als Menschen ohne Epilepsie empfinden und soziale Situationen genauso wie diese bewerten. Dies erlaubt dem Zuschauer, sich in ihre Situation hineinzuversetzen. Nicht selten werden die Menschen mit Epilepsie so zu Sympathieträgern. Insofern leisten diese Filme einen wichtigen Beitrag zum Abbau von stigmatisierendem Verhalten gegenüber Menschen mit Epilepsie.

An Silke Kirschning und Gerd Heinen wird der Preis vor allem für die Hörbuchfassung des Buches *Bei Tim wird alles anders* verliehen. Buch und Hörbuch und Arbeitsmaterialien haben wir in den *einfällen* ausführlich vorgestellt und Kindern, Eltern und Lehrern gleichermaßen ans Herz gelegt. Gerd Heinen erhält den Preis auch für seinen 2009 erschienenen spannenden, kraftvollen Jugendroman *Zurück vom Mars*.

Hervorzuheben ist – so die Jury -, dass der Protagonist des Buches – Tim – ein ganz normaler Junge mit ganz normalen Problemen ist, die Jungen in seinem Alter eben so haben; aber er hat eben auch noch eine Epilepsie. Bei der Darstellung der mit der Epilepsie verbundenen Probleme wird kein Blatt vor den Mund genommen – aber es wird eben auch klar, dass die Epilepsie nur einen kleinen Teil im Leben von Tim einnimmt. Insofern leistet auch die Arbeit von Gerd Heinen und Silke Kirschning einen wichtigen Beitrag zum Abbau von stigmatisierendem Verhalten gegenüber Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie.

Wir Selbsthelfer in der Zillestraße haben alle Filme mit großer Anteilnahme und Interesse gesehen und die Bücher, CDs und Arbeitsmaterialien nicht nur sämtlich gelesen, sondern sie als wichtige Literatur oft und gerne weitergereicht.

Filme, Bücher und Hörbücher - sie sind Hilfe zur Selbsthilfe für viele von uns - und Menschen ohne Epilepsie helfen sie beim Abbau ihrer Vorurteile gegen Menschen mit Epilepsie.

Einfälle und die DE gratulieren allen Preisträgern!

ANZEIGE

The Exploding Girl

Filmabend zum Thema Epilepsie im Cinemaxx Würzburg

Am 04. Oktober 2011 um 19.00 Uhr wird im Cinemaxx in Würzburg (Veitshöchheimer Straße 5a) der Film „The Exploding Girl“ gezeigt; bei der Veranstaltung handelt es sich um eine gemeinsame Veranstaltung der Epilepsieberatungsstelle Unterfranken in Würzburg und dem Cinemaxx.

Der amerikanische Regisseur Bradley Rust Gray erzählt in *The Exploding Girl* eine wunderschöne Geschichte über die Freundschaft zweier junger Menschen an der Schwelle zum Erwachsenwerden. Die 20jährige College-Studentin Ivy fährt für die Sommerferien nach Brooklyn, New York. Auf dem Weg holt sie Al ab, einen Freund, der ein College in einer anderen

Stadt besucht. Zu Hause verbringt Ivy die Tage damit, Bücher zu lesen, ihre Mutter in deren Tanzstudio zu besuchen und den Kontakt zu ihrem Freund Greg aufrechtzuerhalten, den sie am College kennengelernt hat.

Als Al plötzlich ohne Dach über dem Kopf dasteht, überredet Ivy ihre Mutter, ihn aufzunehmen. Gemeinsam gehen die beiden Pizza essen, hören Musik im Park. Langsam kommen sie sich näher. Obwohl Ivy sich Sorgen über ihre Beziehung zu Greg macht, spricht sie darüber nicht mit Al. Sie ist an einer juvenilen myoklonischen Epilepsie (Janz-Syndrom) erkrankt und hat gelernt, ihre Gefühle im Zaum zu halten, um Stress zu vermeiden. Als Ivys Leben aber immer mehr außer Kontrolle gerät, fordert dieses kontinuierliche Unterdrücken der Gefühle seinen Tribut ...

An manchen Stellen wirkt es fast amateurhaft, wie der Regisseur seine behutsame Liebesgeschichte erzählt, die meist den Spuren Ivys folgt. Wir sehen, wie sie in die Luft starrt, blicken forschend in ihr Gesicht und suchen nach Spuren ihres Gefühlslebens, schauen ihr zu, wie sie durch die Straßen läuft und immer ein wenig unschlüssig erscheint ob der Freiheit, die sie umgibt. Ihre Epilepsie spielt dabei kaum eine Rolle, viel eher schon erscheint ihre Figur als prototypisch für einen Lebensabschnitt zu stehen, der sich angesichts der fehlenden Verortung im Leben und der vielen Möglichkeiten ein wenig wie ein Schweben im luftleeren Raum anfühlt und in diesem Film auch genauso aussieht. Fast ohne Handlung im eigentlichen Sinne lebt dieser hinreißende Film vor allem von der Kraft seiner wunderbar beiläufigen Beobachtung, von den entzückenden Hauptdarstellern, viel guter Independent-Musik und von vielen kleinen Details, die ein Lebensgefühl ohne viele Worte auf den Punkt bringt (Joachim Kurz in *www.kino-zeit.de*).

Der Film wird in englischer Originalfassung mit deutschem Untertitel gezeigt. Im Anschluss an den Film wird es eine Diskussion mit Fachleuten und Betroffenen geben.

The Exploding Girl
USA 2009
Regie: Bradley Rust Gray
Länge: 80 min.

Kann Liebeskummer Anfälle auslösen?

100 Fragen, die Sie nie zu stellen wagten ...

Günter Krämer & Anja D.-Zeipelt

Epilepsie – 100 Fragen, die Sie nie zu stellen wagten

Hippocampus Verlag
Bad Honnef 2011, 178 S.
ISBN 978-3-936817-68-3
14,90 Euro

Mit ihrem Buch *Epilepsie – 100 Fragen, die Sie nie zu stellen wagten* haben Günter Krämer (Chefarzt und Medizinischer Direktor des Schweizerischen Epilepsiezentrums in Zürich) und Anja Zeipelt (vielen bekannt als Autorin des Buches *Epi on board – ich glaub', ich krieg' nen Anfall)* einen interessanten und gelungenen Versuch unternommen: Zu 100 Fragen rund um das Thema Epilepsie wird einmal aus fachärztlicher Sicht und einmal aus Sicht eines anfallskranken Menschen Stellung genommen.

Die Fragen kommen aus den folgenden Themenbereichen:

- Allgemeines und Persönliches (16 Fragen)
- Arztwahl und Diagnose (11 Fragen)
- Dissoziative oder psychogene nichtepileptische Anfälle (7 Fragen)
- Behandlung – Wirkungen und Nebenwirkungen (22 Fragen)
- Epilepsie und andere Erkrankungen (4 Fragen)
- Familie, Freunde und Beruf (7 Fragen)
- Liebe und Sexualität (9 Fragen)
- Fruchtbarkeit und Schwangerschaft (7 Fragen)
- Verbote und Verhalten (12 Fragen)
- Dies und Das (5 Fragen)

Bei der Auswahl der Bereiche fällt positiv auf, dass den Fragen nach Wirkungen und Nebenwirkungen der Medikamente eine hohe Aufmerksamkeit gewidmet wird. Auch wird ausführlich auf die Bereiche *Dissoziative Anfälle* und *Liebe und Sexualität* eingegangen – Bereiche, die in anderen Publikationen eher nicht besprochen werden. Auch die Auswahl der Fragen in den Bereichen (z.B.: Kann es beim Sex zu anfallsbedingten Bissverletzungen kommen?) unterscheidet sich von anderen Publikationen und macht deutlich, dass diese sich in dem vorliegenden Buch an den Alltagsproblemen anfallskranker Menschen orientieren.

Ob es nun, wie in dem vorliegenden Buch, zu jeder Frage eine Antwort aus ärztlicher Sicht und aus Betroffenensicht geben muss, mag dahingestellt bleiben (z.B. ist die Frage nach der Fahrtauglichkeit in den *Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrereignung* geregelt; zur Frage der Chance auf Anfallsfreiheit nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff liegen Studienergebnisse vor). Grundsätzlich ist die Art der „interdisziplinären" Zusammenarbeit, wie sie in dem vorliegenden Buch konsequent durchgehalten wird, sehr zu begrüßen und es bleibt zu hoffen, dass es zukünftig weitere Publikationen geben wird, die gemeinsam von professionellen Helfern und anfallskranken Menschen geschrieben werden.

Norbert van Kampen

Epilepsien im Kindesalter

Ratgeber für Ärzte, Betreuer und Angehörige anfallskranker Kinder

Ritva A. Sälke-Kellermann & Jörg Wehr (Hrsg.)

Kind und Epilepsie

Hippocampus Verlag
Bad Honnef 2010, 131 S.
ISBN 978-3-936817-60-7
24,90 Euro

Das neue Buch von Ritva A. Sälke-Kellermann & Jörg Wehr gibt eine differenzierte und auch für den Laien gut verständliche Übersicht über das komplexe Thema kindlicher Epilepsien. Die Grundlagen der Anfallsklassifikation, der diagnostischen Abklärung, der Therapiewahl und der Schwerpunkte des Behandlungsverlaufs werden in anschaulicher Weise dargestellt. Zudem greifen die Herausgeber viele, der von den Eltern häufig gestellten Fragen und Sorgen auf und erklären in einer für die Eltern gut verständlichen Weise den Stellenwert der medikamentösen Epilepsiebehandlung und weiterer Therapieverfahren (z.B. der ketogenen Diät). Auch erläutern sie die besonderen Aspekte der Therapiesteuerung sowie des Umgangs mit der Krankheit und gehen ausführlich auf Wirkung und Nebenwirkung der Medikamente ein, so dass das in der Kinderepileptologie übliche Vorgehen bei der Behandlung von Epilepsien transparent wird.
Im II. Teil des Buches wird in verschiedenen Kapiteln auf die wichtigen Aspekte der Begleiterkrankungen (Komorbidität) bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie eingegangen und es werden in ebenso anschaulicher Weise die besonderen Schwierigkeiten betroffener Kinder hinsichtlich ihrer Entwicklung, ihres Verhaltens und ihrer Förderung erläutert. Neben einer gut verständlichen Darstellung neuropsychologischer Aspekte bei epilepsiekranken Kindern finden sich auch Kapitel zur pflegerischen Begleitung von betroffenen Kindern und deren Familien im häuslichen Bereich als auch über die Rolle der Pflege im Krankenhaus.

Abschließend greift das Buch das Thema Epilepsie im Alltag auf und geht ausführlich auf die Möglichkeiten der Sozialberatung

ein, wobei sich eine ausführliche tabellarische Darstellung sozialer Hilfsmaßnahmen und Gesetze für den Bereich der Schweiz und für Deutschland findet. Hier liegt sicherlich der Schwerpunkt der Darstellung auf der Situation in der Schweiz - dennoch werden auch alle für Deutschland notwendigen Aspekte hinreichend beleuchtet. Leider finden sich keine Angaben für Österreich, was die sehr komplexe und alltagsnahe Darstellung für alle Patienten und Eltern aus dem deutschsprachigen Raum sinnvoll ergänzt hätte.

Zusammenfassend gibt das von Ritva A. Sälke-Kellermann & Jörg Wehr herausgegebene Buch zum Thema Kind und Epilepsie einen in der Tat ganzzeitlichen und gut verständlichen Überblick über das komplexe Spektrum kindlicher Epilepsien und die damit verbundenen Belastungen - sei es die Entwicklung der Kinder, ihre Integration oder den Umgang mit der Epilepsie im Alltag - und geht ausführlich auf soziale Hilfen und Entlastungsmöglichkeiten für betroffene Patienten und Familien ein.

Das vorliegende Buch ist gleichermaßen geeignet für Eltern und betroffene Jugendliche als auch für Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten und weitere Berufsgruppen, die an der Behandlung von Kindern mit Epilepsie beteiligt sind bzw. diese und ihre Familien professionell unterstützen. Das Buch vermittelt ein praxisnahes und gut strukturiertes Wissen, was Ritva A. Sälke-Kellermann durch sehr klare Einschätzungen aus kinderepileptologischer Sicht ergänzt.

Karen Müller-Schlüter

Sport fördert die Gesundheit ...

... auch bei Menschen mit Epilepsie

Christine Dröge, Rupprecht Thorbecke, Christian Brandt

Sport bei Epilepsie

Stiftung Michael (Hrsg.), Hamburg
Schriften über Epilepsie
Band V
2011, 76 Seiten

In der Reihe *Schriften über Epilepsie* der *Stiftung Michael* ist als Band 5 eine neue Broschüre zum Thema *Sport bei Epilepsie* erschienen (zu beziehen über die Stiftung Michael, Münzkamp 5, 22339 Hamburg, Tel.: 040 – 538 85 40, www.stiftungmichael.de).

Die meisten von uns hängen viel zu viel vor dem Computer und treiben viel zu wenig Sport. Dabei weiß doch wirklich jeder: Sport ist gesund. Sport macht glücklich. Sport macht stark. Sport macht schlank. Beim Sport findet man Freunde ...

Manche von uns sind aber nicht Sportmuffel, weil wir irgendwie nicht in die Gänge kommen, sondern -manche haben auch Angst.

Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass Menschen mit Epilepsie viel seltener sportlich aktiv sind als Menschen ohne Epilepsie. Wenn man Menschen mit Epilepsie befragt, welche Schwierigkeiten für sie entstehen, wenn sie Sport treiben wollen, wird von denjenigen, die sportlich nicht aktiv sind, besonders häufig geantwortet: „Ich befürchte, mich dumm anzustellen und komisch zu wirken; ich weiß nicht, welcher Sport für mich der richtige ist; ich befürchte, dass durch den Sport Anfälle ausgelöst werden; ein Anfall beim Sport wäre mir peinlich ...“.

Die neue Broschüre *Sport bei Epilepsie* kann uns auf die Sprünge helfen. Sie zeigt, dass es für Menschen mit Epilepsie viele Möglichkeiten gibt, Sport zu treiben. Auf 76 Seiten gibt es Informationen zu folgenden Themen:

- Auswirkungen von Sport auf die Gesundheit von Menschen mit Epilepsie
- Welche Sportart ist die passende?
- Wo und mit wem kann ich Sport treiben?
- Wen sollte ich über meine Epilepsie informieren? - Haftungs- und Rechtsfragen
- Körperlich und sportlich aktiv im Alltag - wie schaffe ich das?

Im Anhang sind Informationen für Übungsleiter, Trainer, Lehrer und Begleiter zusammengestellt und es gibt ein ausführliches Verzeichnis mit Adressen und Hinweisen auf regionale Sportangebote.

Also, liebe Selbsthelfer, Ausreden gibt’s nicht mehr für euch und für mich: Morgen schließe ich mich einer Walking-Gruppe an!

Brigitte Lengert

Epilepsie im Alltagsleben und im Studium

Neue Broschüren der DE erschienen

Vor wenigen Wochen sind die von der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.(DE)* im Berliner Verlag *epilepsie 2000* herausgegebenen Broschüren ***Epilepsie im Alltagsleben*** und ***Epilepsie im Studium*** erschienen, die über die Geschäftsstelle der DE kostenlos erhältlich sind (Versandkosten pro Broschüre: 2,20 Euro; bitte in Briefmarken beifügen).

Epilepsie im Studium

Carla, Christiane, David, Eva, Tom, Lena, Hanna, Kristin und Marco sind jung, intelligent, akademisch gebildet, leistungsstark und flexibel. Sie studieren Sport, Linguistik, Geographie, Elektrotechnik; sie haben ihr Studium der Sozialarbeit, der Kulturwissenschaft, der Rechtswissenschaft, der Wasserwirtschaft erfolgreich beendet; sie planen eine Promotion oder entscheiden sich dafür, das Studium zunächst für eine Berufsausbildung zu unterbrechen. Alle sind verschieden, aber eines haben sie gemeinsam: Das Leben mit ihrer Epilepsie.
In der 52-seitigen Broschüre erzählen sie von ihren Erfahrungen, von ihren Höhen und Tiefen, von ihren Erfolgen und Misserfolgen, ...
Vor allem aber machen sie deutlich, dass es auch mit Epilepsie durchaus möglich ist, ein Studium zu absolvieren.

Ergänzt wird die Broschüre durch ein UNI-ABC, in dem Studierende mit Epilepsie oder Abiturienten mit Epilepsie, die ein Studium beginnen möchten, wichtige Hinweise u.a. auf Nachteilsausgleiche, zur Immatrikulation, zum BAföG, zur Regelstudienzeit, zum Vergabeverfahren etc. bekommen, die ihnen das Studium u.U. erleichtern können.

Die Gespräche wurden von Brigitte Lengert geführt, bearbeitet und zusammengefasst. Brigitte Lengert war es auch, von der die Idee zur Gestaltung der Broschüre ausging und die das UNI-ABC zusammengestellt hat.

Möglich wurde die Erstellung der Broschüre durch eine Förderung der KKH-Allianz (Bundesverband), der wir an dieser Stelle herzlich für die Unterstützung danken.

Brigitte Lengert

Epilepsie und Studium

Verlag epilepsie 2000, Berlin
Berlin 2011, 52 S.
ISBN 3-9809998-4-X

Epilepsie im Alltagsleben

Epilepsien sind chronische Erkrankungen, die vielfältige Auswirkungen auf das Leben der daran erkrankten Menschen haben. In der Beratungstätigkeit zeigt sich dabei immer wieder, dass die hier gestellten Fragen alle mehr oder weniger darum kreisen, was Menschen mit Epilepsie tun dürfen oder was sie besser lassen sollten.

Die 72-seitige Broschüre gibt Menschen mit Epilepsie, ihren Angehörigen, aber auch ihren Ärzten und Therapeuten Hinweise darauf, wie sie selbst beurteilen können, was sie in einzelnen Lebensbereichen beachten sollten und wie es gelingen kann, individuell vorhandene **epilepsiebedingte** Risiken zu erkennen und zu vermeiden. Ziel sollte es dabei sein, dass sich die Betreffenden nicht unnötig von ihrer Epilepsie einschränken lassen, denn: „Einschränkung bedeutet immer, auf etwas zu verzichten. Mit jedem Verzicht wird letztlich ein Stück der Lebensqualität zugunsten der Vernunft geopfert. Es stellt sich also die Frage nach der eigenen Risikobereitschaft: Welches „Restrisiko“ bin ich bereit zu tragen? Wie viel Lebensqualität bin ich bereit zu opfern? Auf diese Fragen wird jeder (anfallskranke) Mensch individuell eine Antwort finden müssen“ (S. 44).

Inhaltlich befasst sich die Broschüre mit folgenden Themenbereichen:

- Epilepsien sind bei jedem anders (Krankheitsbild,Behandlungsmöglichkeiten)
- Allgemeine Grundlagen der Risikoeinschätzung bei Epilepsie
- Epilepsie und Mobilität (Kraftfahrereignung, Rad- und Mofafahren, Mobilitätshilfen)
- Epilepsie im Alltag und in der Freizeit (Anfallsbegünstigende Situationen, Anfallsbedingte Risiken in unterschiedlichen Lebensbereichen, Sexualität, Kinderwunsch und Schwangerschaft)

- Epilepsie im Urlaub
- Epilepsie und Sport
- Ich trau' mich aber trotzdem nicht ...

Im Anhang finden sich Hinweise auf aktuelle Fachbücher, Romane, Erfahrungsberichte und Zeitschriften und es gibt eine Übersicht über Schulungsprogramme und Kontaktadressen.

Herausgegeben wurde die Broschüre von Thomas Jaster und Norbert van Kampen (beide Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg), die dabei von Nora Füratsch (Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg) und Klaus Göcke (Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.) unterstützt wurden.

Möglich wurde die Erstellung der Broschüre durch eine Förderung durch die DAK (Bundesverband), der wir an dieser Stelle herzlich für die Unterstützung danken.

Norbert van Kampen & Thomas Jaster (Hrsg.)

Epilepsie im Alltagsleben

Verlag Epilepsie 2000, Berlin
Berlin 2011, 72 S.
ISBN 3-9809998-5-8

Hinweis für Interessenten

Die kostenlose Abgabe größerer Mengen beider Broschüren an Selbsthilfegruppen, Landesverbände, Epilepsiezentren und -ambulanzen, Epilepsieberatungsstellen etc. ist möglich. Bei Interesse wenden Sie sich/wendet Euch bitte an die Bundesgeschäftsstelle der DE (Tel.: 030 – 342 4414).

Norbert van Kampen

Hallo Giftprinzessin @ Lerche,

hier Ringelblume! Leider habe ich es nicht geschafft, mich in den PC einzuloggen, deswegen schreibe ich Euch einen Brief.

Ich habe seit meinem 7. Lebensjahr Epilepsie. In der Schule hatte ich keine Freunde, aber habe dann doch geschafft, eine Lehre als Hauswirtschafterin zu machen. Aber dadurch, dass ich keinen Führerschein machen durfte, hatte ich neue Probleme und ich durfte auch nicht in der Küche arbeiten. Ich war auch immer nur bei einem Neurologen in Behandlung. Nur nach einer Weile habe ich festgestellt, desto länger man zu dem gleichen Arzt geht, desto weniger Mühe gibt er sich. Und Eure Ängste kann ich verstehen, ich hatte manchmal selber Angst vor mir und überhaupt kein Selbstvertrauen.

Bis ich meinen Mann kennengelernt habe. Ich habe ihm soviel zu verdanken, er hat viel mit mir durchgemacht. Aber er war immer für mich da. Es hatte auch Momente gegeben, wo ich gesagt habe, such dir 'ne gesunde Frau, aber er hat alles mit mir durchgemacht.

Seit 13 Jahren bin ich anfallsfrei. Ich habe einen Bericht im Fernsehen gesehen, in dem berichtet wurde, dass in Bonn in der Epileptologie auch OP's gegen Anfälle gemacht werden. Also habe ich mir einen Termin geben lassen und bin mit meinen Berichten nach Bonn gefahren. Es war ein harter Tag, aber er hat sich gelohnt. Als erstes wurden die Medikamente abgesetzt und dafür andere angesetzt. Dort habe ich auch Lamotrogin mit Mylepsienum und Leptilan bekommen. Ihr werdet bestimmt denken, das ist viel, aber ihr könnt Euch nicht vorstellen, was ich früher genommen habe.

Und was das Rauchen angeht, es fördert ganz schön die Anfälle. Ich habe früher auch viel geraucht, aber es bringt nichts. Und der Alkohol ist auch Mist. Es gibt heute so viele alkoholfreie Getränke. Ob es Bier oder Sekt ist, oder mal ein kleiner Likör, der auch mal sein kann.

Ich hoffe, ich habe etwas geholfen. Und erinnert Euren Partner daran, dass er für Euch etwas Besonderes ist. Und geht ihm nicht bei einem Anfall aus dem Weg, sondern seid für ihn da. Vielleicht höre ich ja mal was von Euch.

Ringelblume
Mail-Adresse der Redaktion bekannt

Hallo „einfälle",

zunächst einmal ein ganz großes Lob für die neue Ausgabe eurer Zeitung – und auch für die letzten Nummern. Mit großem Interesse habe ich die Artikel über die Epilepsie-Chirurgie gelesen, aber auch den Beitrag über Rudi Dutschke und den Film „Control", der die Geschichte eines von Epilepsie betroffenen Rocksängers erzählt.

Die Artikel über die Hartz IV-Reform und die Euthanasie im Dritten Reich zeigen, dass die „einfälle" keineswegs unpolitisch sind. Durch die „einfälle" als „Sprachrohr" hat die Epilepsie-Selbsthilfe die Möglichkeit, sich auch politisch zu äußern und Stellung zu beziehen. Das ist m. E. in unserer heutigen Zeit unverzichtbar geworden.

Ganz besonders die Erfahrungsberichte sollten in den „einfällen" auch weiterhin nicht fehlen. Sie vermitteln den Lesern viel unmittelbarer, wie Betroffene mit der Krankheit umgehen, welche Probleme dabei bewältigt werden müssen usw. Dadurch ergänzen sie auf sinnvolle Weise die Berichte von Neurologen und Fachärzten.

Die „einfälle" werden inzwischen auch von einigen meiner Bekannten mit Interesse gelesen, obwohl sie nicht selbst betroffen sind. Zwei Zeitungen habe ich inzwischen schon weitergegeben. Bitte schickt mir die Einfälle Nr. 114 und 115 deshalb noch einmal zu.

Dirk Adamczak

Meine Meinung!

Das Titelthema der einfälle 118 beschäftigt mich schon seit geraumer Zeit!

Damals schon als aktiver Masseur stellte ich fest, dass oft bei chronischen Erkrankungen eine DEPRESSION, mindestens aber gehäuft eine Verhaltensstörung, auftrat. Meines Erachtens werden unsere Partner: ELTERN, PARTNER und KINDER viel zu wenig in eine Therapie mit eingeschlossen.
Also sind sie oft auf mangelhafte Äußerungen der Freunde und Nachbarn, manchmal auch von Ärzten angewiesen. Diese treffen oft nicht gut zu. Ich selber bin sehr oft abgemeldet.

Umso wichtiger ist es, dass die Bezugsperson mitgenommen wird. Ich zumindest habe es sehr selten erfahren, dass auch meine Frau das Geschehen begleiten und sich so das Wissen aneignen konnte, um zu Hause Einfluss auf mich nehmen zu können.

Dabei ist es sehr wichtig, dass der/die Betreffende sich selber nicht vergisst. Ich als Betroffener habe gar nichts davon, wenn mein Partner auch noch krank wird und das noch, weil ich eben behindert bin. Damit will ich um Gottes Willen überhaupt nicht die Gefahr einer sich einschleichenden DEPRESSION bei Betroffenen verkleinern. Im Gegenteil. Nur meine ich: DIE ANGEHÖRIGEN dürfen niemals vergessen werden. Sie brauche ich zum Anlehnen, wenn es mir schlecht geht.

Je stabiler Sie sind, umso besser für mich!

Horst Rabe, Osnabrück

Rätsel aus dem Sommerloch

Müde starrt der Organisator durch die Fensterscheiben seines Büros in der Zille nach draußen. Alles trübe. Alles grau. Es regnet. Kein Anruf, keine Mail, kein Besuch, keine Kollegen. Alle im Urlaub. Nichts zu organisieren. Er ist allein. „Ich hab' den Blues", denkt er und geht in die Küche, um sich einen Kaffee zu kochen.

Da! Die Türklingel! Besuch! Juhuu! Der Organisator strahlt und rennt nach vorn ... aber es ist nur der Postbote, der ihm einige Ansichtskarten in die Hand drückt und sich wieder verabschiedet.

Etwas neidisch betrachtet er die erste der bunten Karten: Über einem Meer von Häusern erhebt sich die Akropolis ... "Ich trinke Ouzo. Was machst Du so?" steht auf der Rückseite. Die zweite Karte kommt von weit her: Aborigines und Kängurus sind auf ihr zu sehen. Über die dritte rümpft er die Nase: Sie zeigt ekstatische Menschenmassen in einer Arena, bunt gefiederte Toreros und einen armen, gequälten, misshandelten Stier. „Ist ja widerlich. Sollte verboten werden", schimpft er. Von der bildungsbeflissenen Praktikantin - sie hat sich gerade zu einem Sprachkurs angemeldet - kommt die vierte Karte. „Am besten gefallen mir diese entzückenden kleinen Pubs und das leckere Guinness", schreibt sie. „Und stell dir vor, hier wird ohne Murren das Rauchverbot eingehalten – dafür nimmt es mein Lieblingspub mit der Sperrstunde nicht so genau ...". Am meisten aber freut sich der Organisator über den fünften Urlaubsgruß. Der Akkordeonist und seine Frau holen ihre Hochzeitsreise nach. „Zwar sind wir schon Jahrzehnte verheiratet", schreibt er. „Aber es ist auch jetzt noch wunderschön und wir genießen gemeinsam jeden Augenblick ... die Gondeln, den Markusplatz ... ".

Preisfrage: Woher kommen die 5 Ansichtskarten?

Wie immer wird unter den richtigen Einsendungen ausgelost. Gewinn: Ein Büchergutschein!

Die richtige Lösung des Preisrätsels in der Ausgabe 117 lautet: Ludwig Uhland. Ludwig Uhland (1787-1862) war unter anderem Professor für Deutsche Sprache und Literatur an der Universität Tübingen. Sein Gedicht *Frühlingsglaube*, das in dem Rätsel auszugsweise zitiert wird, hat er 1812 verfasst.

Das Bild in der Ausgabe 117 ist von Caspar David Friedrich (1774-1840) und trägt den Titel *Wanderer und Burg*.

Die Gewinner des Preisrätsels sind Anne Barthen aus Berlin und Hans Dieter Holder aus St. Johann.

Herzlichen Glückwunsch!

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
15.-16.09. 2011	Schweizerisches Epilepsiezentrum, Bleulerstraße 60, CH 8008 Zürich	Multiprofessioneller Fachkongress Epilepsie	Schweizerisches Epilepsiezentrum	Fon: +41 44 387 64 80 Fax: +41 44 387 62 49 joerg.wehr@swissepi.ch
23.-25.09. 2011	Rotenburg/Wümme	Sportwochenende	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05273 – 365322 Epilepsie-niedersachsen@t-online.de
24.09.2011	Neue Schmiede, Handwerkerstraße 7, 33617 Bielefeld	10. Angehörigentag – Arbeit und Anliegen von Selbsthilfegruppen	Rolf Winkelmann	rowibi@gmx.de
24.09.2011 10.30-17.00 Uhr	Epilepsieberatung Mittelfranken, Ajtoschstr. 6, 90459 Nürnberg	Ich erkläre meine Krankheit	Epilepsieberatung Mittelfranken	Fon: 0911 – 287 3989 Fax: 0911 – 287 3982 epilepsie-beratung@rummelsburger.net
05. 10. 2011 11.00–14.00 Uhr	Neue Schmiede, Handwerkerstraße 7, 33617 Bielefeld	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2011	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
07.-09.10.2011	Springe	Bewegung ist Leben ist Anfallsfreiheit - Familienseminar	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05273 – 365322 Epilepsie-niedersachsen@t-online.de
30.09-03.10.11	Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld in Uder (bei Göttingen)	Einfach mal abschalten und neue Kraft tanken - Familientagung	Bundesverband behi. u. chronisch kr. Eltern	Fon: 0511 – 6963256 bbe.seminar@gmx.de
08.10.2011 15.10.2011	Bezirksklinikum Regensburg, Großer Konferenzraum d. Neurol. Klinik (Haus 22, 1.OG, Raum 1.27a), Universitätsstr. 84, 93053 Regensburg	Moses-Schulung	Angelika Ratter	Fon: 0941 – 941 3063 Fax: 0941 – 941 3055 angelika.ratter@medbo.de
08.10.2011 09.30-17.30 Uhr	Epilepsieberatung Mittelfranken, Ajtoschstr. 6, 90459 Nürnberg	Elternseminar: „Gib' mir Halt – lass mich los"	Epilepsieberatung Mittelfranken	Fon: 0911 – 287 3989 Fax: 0911 – 287 3982 epilepsie-beratung@rummelsburger.net
04.10. 2011 19.00 Uhr	Cinemaxx, Veitshöchheimer Straße 5a, Würzburg	The Exploding Girl	Epilepsieberatung Unterfranken	Fon: 0931 – 393-1580 epilepsieberatung@juliusspital.de
14.-16.10. 2011	Markkleeberger Hof, Städtelner Str. 122-124, Leipzig	Gesprächsführung und Beratung in Selbsthilfegruppen und Org.	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
22.-23.10. 2011	Epilepsieberatung Niederbayern, Kinderklinik, Bischof-Altmann-Str. 9, 94032 Passau	Famoses Schulung	Epilepsieberatung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205-201 Fax: 0851 – 7205 99 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
05.-06. 11. 2011	Berufsförderungswerk Nürnberg, Schleswiger Straße 101, 90427 Nürnberg	Förderung von Selbsthilfegruppen	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
11.-12.11.2011	Epilepsieberatung Dresden	Moses-Schulung geänderter Termin!!	Epilepsieberatung Dresden/Sächsisches Epilepsiez. Radeberg	Fon: 0351 – 4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
12.11.2011	Epilepsieberatung Niederbayern, Kinderklinik, Bischof-Altmann-Str. 9, 94032 Passau	Epilepsie und Kunst - Kunsttherapieseminar	Epilepsieberatung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205-201 Fax: 0851 – 7205 99 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
11.-13.11. 2011	Georgsmarienhütte	Moses-Schulung	Interessengemeinschaft Epilepsie Nieders.	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05273 – 365322 Epilepsie-niedersachsen@t-online.de
16.11.2011 18.30 Uhr	Juliusspital Würzburg, Gartenpavillion, Juliuspromenade 19, 97070 Würzburg	Sozialmedizinische Aspekte bei Epilepsie	Epilepsieberatung Unterfranken	Fon: 0931 – 393-1580 epilepsieberatung@juliusspital.de
17.11.2011 09.00-17.00 Uhr	Seniorenstift Juliusspital, Klinikstraße 10, 97070 Würzburg	Epilepsie am Arbeitsplatz – Bilanz und Perspektiven des Netzwerks Epilepsie und Arbeit	Netzwerk Epilepsie und Arbeit, München	Fon: 089 – 53886630 Fax: 089 – 538866329 epilepsie-arbeit@im-munchen.de
18.-20.11. 2011	Ver.di Bildungs- und Tagungszentrum, Sundernstraße 77, 29664 Walsrode	Mein Freund/ meine Freundin hat eine Epilepsie - Partnerseminar	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
19.11. 2011 10.00-16.00 Uhr	Weidenkellerstraße 6, 90443 Nürnberg (Saal 4 OG)	Einen Samstag trommeln wie in Afrika - Trommelworkshop	LV Bayern e.V.	Fon: 0911 – 63 70 774 Fax: 0911 – 63 70 774 wittigmoser@epilepsiebayern.de

vorschau 119

Epilepsie im Arbeitsleben ist das Motto des diesjährigen Tages der Epilepsie, **Epilepsie im Arbeitsleben** ist auch der Schwerpunkt der nächsten Ausgabe der *einfälle*. Gerade in diesem Bereich hat es in den letzten Jahren viele Veränderungen gebeben: Die BGI 585 sind erweitert worden, die Führerscheinregelung wurde überarbeitet. Bundesweit gibt es vielfältige Aktivitäten in diesem Bereich – exemplarisch sei hier nur das *Netzwerk Epilepsie und Arbeit* genannt. Aber haben diese Veränderungen auch zu einer Verbesserung der Chancen von Menschen mit Epilepsie auf dem Arbeitsmarkt geführt – oder können sie langfristig dazu führen? Was können Menschen mit Epilepsie – unabhängig von diesen Neuerungen – selbst tun, um ihre Chancen zu verbessern?

Um auf diese und andere Fragen Antworten zu finden, ist es uns besonders wichtig, unsere LeserInnen zu Wort kommen zu lassen. Welche Erfahrungen gibt es in diesem Bereich? Wo ist die berufliche Eingliederung gelungen, wo ist sie misslungen? Wo wurden gute, wo schlechte Erfahrungen mit Arbeitgebern, Vorgesetzten, Kollegen gemacht? Was hat sich in den letzten Jahren verändert? Gerne sind wir auch bereit, ein telefonisches Interview durchzuführen und dieses nach Freigabe durch den Interviewten in *einfälle* abzudrucken – bei Wunsch auch in anonymisierter Form.

Auch über Leserbriefe und Beiträge, die sich nicht auf das Schwerpunktthema beziehen, freuen wir uns. **Nutzt/Nutzen Sie die Gelegenheit, *einfälle* über Eure/Ihre Beiträge mit zu gestalten!** Damit *einfälle* weiterhin das bleiben kann, was sie ist: Eine Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene!

Die nächste Ausgabe der *einfälle* erscheint am 30. September 2011. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 30. August 2011.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Bethel

Epilepsie verstehen.

EPILEPSIE ZENTRUM Berlin.Branden-burg

Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

Standort Berlin
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Telefon 030/54 72–35 01
www.ezbb.de

Standort Bernau
Epilepsieklinik Tabor
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau

Telefon 033 38/75 23 50
Fax 033 38/75 23 52
www.ezbb.de

Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld

Maraweg 21
33617 Bielefeld

Telefon 05 21/772–788 14
Fax 05 21/772–789 33
www.bethel.de