Nr. 155
38. Jahrgang
3. Quartal 2020
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Tag der Epilepsie 2020

Epilepsie – neu in der Familie

Familien stehen heute vor vielfältigen Herausforderungen. Wenn ein Familienmitglied an einer Epilepsie erkrankt – sei es nun ein Kind, ein Elternteil oder einer der Partner – kommen Familien schnell an ihre Grenzen und brauchen Unterstützung.

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

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Name: _____ Vorname: _____

Einrichtung, Firma: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____ ☐ Newsletter

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ordentliches Mitglied

☐ 75,- Euro Jahresbeitrag

☐ Euro _____ Jahresbeitrag
(freiwillig gewählter Beitrag, höher als 75,- Euro)

☐ 30,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag
(Schüler ab 14 Jahren, Studenten, Arbeitslose, EU-Rentner, Einkommen vgl. Hartz IV, zahlendes Mitglied einer Epilepsie-SHG, Nachweis erforderlich)
Name der SHG _____

Fördermitglied

☐ 250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)

☐ 500,- Euro Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)

☐ 750,- Euro Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

Bevorzugte Zahlungsweise

☐ **per (SEPA-) Lastschrift**
Vordruck zur Einzugsermächtigung wird zugesandt.

☐ per Überweisung
Bitte richten Sie sich einen Dauerauftrag ein.

Datum: _____ Unterschrift: _____

*freiwillige Angaben.
Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der Mitgliederzeitschrift ,,einfälle'' enthalten. Fördermitglieder erhalten auf Wunsch bis zu 30 Exemplare. Die DE ist zzt. von der Körperschaftssteuer befreit. Der Mitgliedsbeitrag ist steuerlich absetzbar, auf Wunsch erhalten Sie eine Spendenquittung.

Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten (Auszug aus der Vereinssatzung Stand: 03.07.2014)
§ 5 Abs. 6.3.: Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, Mail, Beruf, Geburtsdatum. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliedschaft verarbeitet, gespeichert und mit Ausnahme der in § 5 Abs. 6.4. getroffenen Regelung nicht an Dritte weitergegeben.
§ 5 Abs. 6.4.: Die nach § 6 Abs. 4 anerkannten Landesverbände bekommen die im Rahmen der Mitgliederverwaltung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich widerspricht.

Deutsche Epilepsievereinigung gem. e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin

Telefon + (49)030 342 4414
Telefax + (49)030 342 4466
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Vereinskonto:
Deutsche Bank Berlin
IBAN DE51 100 700 240 6430029 00
BIC (Swift) DEUT DE DBBER

Liebe Leserinnen und Leser – liebe Freunde und Förderer,

wenn über Epilepsie in der Familie gesprochen wird, denken die meisten Menschen an die „klassische“ Kleinfamilie, die aus Vater, Mutter und ein bis zwei Kindern besteht – und natürlich hat in dieser Familie eines der Kinder eine Epilepsie. Inhaltlich geht es dann vor allem darum, welche Auswirkungen die Epilepsie auf das Familienleben hat und was die Eltern tun können, damit die Familie gut mit der Epilepsie zurechtkommt.

Diese Sichtweise greift jedoch zu kurz. Unabhängig von der Epilepsie sind Familien heute vielfältiger, als sie es beispielsweise in den 1950’er Jahren waren. Wenn wir weiter zurückschauen wird deutlich, dass es die „klassische“ Kleinfamilie als hauptsächliche Familienform nur in einem sehr begrenzten Zeitraum gegeben hat. Die jeweils vorherrschende Familienform ist dabei eng mit gesellschaftlichen Entwicklungen und insbesondere mit der Ausdifferenzierung der Industrie- bzw. postindustriellen Gesellschaft verbunden – darauf gehen wir in unserem einleitenden Artikel zum Schwerpunkt kurz ein. Denn wenn es darum geht, tragfähige Konzepte zur Förderung von Familien – seien es nun Familien mit oder ohne Epilepsie – weiterzuentwickeln, ist das nur auf Grundlage der gegebenen gesellschaftlichen Bedingungen möglich, ob die uns nun gefallen oder nicht.

Was die Epilepsie betrifft, können diese alle Familienmitglieder bekommen – auch der Partner/die Partnerin, die jungen Eltern noch kleiner Kinder oder die älter werdenden Eltern bereits erwachsener Kinder und auch nahe Angehörige. Was es jedoch für die anderen Familienmitglieder bedeutet, wenn in der Familie ein Elternteil, das zugleich immer auch Partner/Partnerin ist oder ein Mensch im höheren Lebensalter, der immer auch Teil einer Familie ist, an Epilepsie erkrankt, wird eher selten thematisiert. Deshalb versuchen wir in diesem Heft zumindest ansatzweise, uns nicht nur auf die Perspektive der Familien mit Kindern mit Epilepsie zu beschränken, sondern auch die anderen Familienmitglieder, die an einer Epilepsie erkrankt sind, einzubeziehen.

Ein weiterer Schwerpunkt sind die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf uns alle. Auf unseren ausgeschriebenen Fotowettbewerb zu diesem Thema haben wir viele Rückmeldungen bekommen. Da die Frist aber erst vor wenigen Tagen abgelaufen ist, werden die Einsendungen zur Zeit noch ausgewertet. In diesem Heft lassen wir deshalb erst einmal Menschen zu Wort kommen, die nur indirekt oder gar nichts mit Epilepsie zu tun haben. Vielleicht regen diese Berichte den einen oder die andere an, uns auch von ihren Erfahrungen zu berichten.

Darüber hinaus berichten wir über den bemerkenswerten Film „Die Krankheit der Dämonen“. Er thematisiert die Situation von Menschen mit Epilepsie und psychischen Erkrankungen in Burkina Faso. Der Film beschreibt schonungslos die menschenunwürdigen Zustände, unter denen diese Menschen dort leben – ist zugleich aber weder wertend noch bietet er einfache Lösungen an. Ergänzend dazu haben wir die Produzentin und Regisseurin des Films, Lillith Kugler, interviewt.

Gerne hätten wir Ihnen/Euch noch zwei Broschüren der *Stiftung Michael* vorgestellt, die beide gut in das Schwerpunktthema hineingepasst hätten, mussten aber aus Platzgründen darauf verzichten. Die bereits 2017 veröffentlichte Broschüre *Epilepsie und Familie* wendet sich an Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie. Die Broschüre *Epileptische Anfälle bei älteren Menschen* wurde vor kurzem veröffentlicht. Wer Lust hat, kann sich die Broschüren von der Webseite der Stiftung Michael herunterladen – vorgestellt werden sie im kommenden Heft.

Ich wünschen allen viel Spaß und neue Erkenntnisse beim Lesen dieser *einfälle*. Mögen wir alle gut durch den Herbst kommen, gesund bleiben und uns nicht mit dem Corona-Virus infizieren. Ausschließen kann eine Infektion keiner von uns, aber wir alle können dazu beitragen, das Risiko für uns und für andere zu minimieren - und genau das sollten wir auch tun.

In diesem Sinne grüßt Euch/Sie herzlich

Norbert van Kampen

Hurra, die Mehrwertsteuer ist gesunken!

Wer es noch nicht gemerkt hat: Seit dem 01. Juli gilt eine niedrigere Mehrwertsteuer. Der reguläre Satz ist von 19 auf 16 Prozent gesunken, der ermäßigte von 7 auf 5. Damit soll der Konsum gestärkt und der Konjunktur in der Corona-Pandemie neuer Schub gegeben werden. Das lässt sich der Staat einiges kosten: Mit der Senkung der Mehrwertsteuer dürften 2020 im Bundeshaushalt 19,6 Milliarden Euro weniger eingenommen werden.

Rechnet man die Mehrwertsteuer auf konkrete Preise um, bleibt immer nur eine kleine Reduzierung. Eine Jeans für 99 Euro könnte knapp 2,50 Euro preiswerter werden. Ein Kilo Bananen könnte statt 1,69 Euro nur noch 1,65 Euro kosten. Pro Produkt nur kleine Einsparungen. Rechnet man alle Ausgaben zusammen, die zum Beispiel eine Familie mit zwei Kindern monatlich hat, bleibt aber doch etwas übrig.

Quellen: Moritz Rödle: Was bringt die Mehrwertsteuer-Senkung?14.06.2020, www.tagesschau.de / www.bundesregierung.de, Zugriff am 25.09.2020

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 schwerpunkt
Familien
Wie haben sie sich entwickelt? Wo stehen sie heute?
Familie und chronische Krankheit
Eine Familientherapie kann neue Perspektiven eröffnen
Unsere Tochter ist chronisch krank
„Diese Krankheit macht mir Angst“
Meine Mutter hat Epilepsie

Familien
Familien unterliegen ständigen gesellschaftlich bedingten Veränderungsprozessen. Wirksame Konzepte der Familienförderung müssen dort ansetzen, wo Familien heute stehen.

Epilepsie darf nicht den Blick auf das Kind versperren
Beratungsstelle Bethel steht bei und gibt Tipps
„Ich stelle mich nicht mit einer Schelle hin“
Ein Paar berichtet über das Kennenlernen mit Epilepsie

19 Umgang mit Corona
Manche Gruppen haben virtuelle Treffen ausprobiert
Corona hat Aktivitäten im März, April und Mai lahmgelegt
Ein negativer Abstrich ist Voraussetzung für die Aufnahme
Erfahrungen mit Corona im Krankenhaus
Ich vermisse meine Freunde
Wenn es eine Medizin gibt, würde ich mich pieken lassen
Corona macht es finanziell etwas schwierig für mich
Ich bin ein absoluter Corona-Gegner …
… aber das interessiert das Virus leider gar nicht

26 wissenswert
Das Emfit Epilepsie Alarm System
Kurzmeldungen

28 eltern und kinder
FIRES
Seltenes Epilepsie-Syndrom beeinträchtigt Kinder schwer
Digitales Patientenregister wäre wichtiger Schritt
FIRES-Experte Andreas von Baalen berichtet

Träumst du, Leon?
Leon geht in die dritte Klasse und hat eine Absence-Epilepsie. Das Kinderfachbuch erzählt seine Geschichte und wird ergänzt durch einen ausführlichen Fachteil mit vielen Hinweisen.

Träumst du, Leon?
Ein Kinderfachbuch über Epilepsie
Online-Beratungsangebot für Eltern von Kindern mit Epilepsie
Unterstützung gesucht

32 menschen mit epilepsie
Sonnen- und Schattenseiten in der Selbsthilfe
Gruppenkonflikte konstruktiv lösen
And how I'll never know just why or understand
She said I've lost control again

34 aus dem bundesverband
Der Vorstand informiert
Deutsche Epilepsievereinigung hat Eintrag in Wikipedia
Die Junge DE dreht auf
Übersichtlicher, nutzerfreundlicher, flexibler
Webseite der DE präsentiert sich in neuem Gewand
Wir schauen voller Hoffnung auf die Zukunft
Seminarplanung für 2021
Veranstaltungen 2020
MITGLIEDERVERSAMMLUNG AM 16. 10. IN MAGDEBURG NUR ONLINE!!!

38 veranstaltungen
Drittes Aachener Epilepsieforum

38 aus den gruppen und verbänden
Für alle (An-)Fälle
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Marburg stellt sich vor
Neues Angebot einer niederschwelligen psychosozialen Beratung
Epilepsie-Beratungsstelle Berlin neu eröffnet
Landesverband Hessen wählt Vorstand

42 Magazin
Auch was für „alte Hasen“ dabei
Heike Hantel dankt allen Teilnehmenden der Epilepsie Online Konferenz

46 Medien
La Maladie du Démon
Ein Film von Lilith Kugler
La Maladie du Démon – Die Krankheit der Dämonen
Interview mit Lilith Kugler

La Maladie du Démon – Die Krankheit der Dämonen
Lilith Kugler hat einen Dokumentarfilm über die Situation von psychisch kranken Menschen und von Menschen mit Epilepsie in Burkina Faso gemacht. Conny Smolny sprach mit ihr.

47 Vorschau 155/Kalender

Familien

Wie haben sie sich entwickelt? Wo stehen Sie heute?

Unter der Überschrift „Ist die klassische Familie ein Auslaufmodell?“ schreibt die *Hannoversche Allgemeine* am 20.10.2014: „Fast jede dritte Familie lebt nicht mehr nach dem klassischen Modell. 20 Prozent der Väter und Mütter waren im vergangenen Jahr alleinerziehend, zehn Prozent leben in nichtehelichen oder gleichgeschlechtlichen Partnerschaften … Nach einer Umfrage … lehnen 35% zwischen 20 und 39 Jahren die Ehe als überholte Einrichtung gänzlich ab.“ Dagegen schreibt die *Neue Züricher Zeitung* 6 Jahre später (am 08.02.2020) unter der Überschrift „Die Familie wird niemals ein Auslaufmodell sein“: „Angesichts des steten Stroms von Nachrichten über Trennungen und Scheidungen, Familienkonflikten und Familiendramen könnte man glauben, es gehe mit der Familie stetig bergab. Dabei bleibt diese Lebensform in Bezug auf Fürsorge, Stabilität und Glück unentbehrlich … Sie zu ermöglichen, zu fördern und zu schützen, muss eine primäre Sorge jeder Gesellschaft sein.“

Ist die „klassische Familie“ also nun am Ende oder nicht? Und: Warum ist es wichtig, sich darüber Gedanken zu machen, wenn doch das eigentliche Thema „Epilepsie – Neu in der Familie“ ist? Zunächst zur zweiten Frage. Da Familien mit Epilepsie den gleichen gesellschaftlichen Bedingungen unterliegen wie Familien ohne Epilepsie, lohnt es sich, sich dem Besonderen (den Familien mit Epilepsie) über das Allgemeine (den Familien ohne Epilepsie) zu nähern. Denn nur wenn die Probleme von Familien heute angemessen verstanden werden, besteht die Chance, adäquate Lösungsmöglichkeiten für die Probleme von Familien mit Epilepsie im speziellen zu finden.

Aber was ist das eigentlich, die „klassische Familie“? Die meisten Menschen verstehen heute die Konstellation „Mann und Frau verheiratet mit ein oder zwei Kindern“ als „klassische“ Kleinfamilie. Dabei wird übersehen, dass unsere heutige Vorstellung von *Kleinfamilie* bzw. *Großfamilie* das Ergebnis eines kaum mehr als 200 Jahre andauernden Entwicklungsprozesses ist, der mit Beginn der Industrialisierung einsetzte (vgl. dazu Joas 2001:290 und Kaufmann 1995:29-62). Familien im vorindustriellen Europa waren Arbeits- und Wirtschaftsgemeinschaften, die zwar einer starken gegenseitigen Abhängigkeit unterlagen, in denen Blutsverwandschaft allerdings eher eine untergeordnete Rolle spielte und die es zudem nur in bestimmten gesellschaftlichen Schichten gab. „Angesichts der Armut und der hohen Kindersterblichkeit war die durchschnittliche Haushaltsgröße in den kleinbürgerlichen und kleinbäuerlichen Verhältnissen auch nur unwesentlich größer als heute“ (Kaufmann 1995:16).

Mit Beginn der Industrialisierung im 18. und 19. Jahrhundert zogen immer mehr Familien in die Städte und produzierten nicht mehr für den eigenen Bedarf, sondern verdingten sich als Arbeitskräfte auf dem freien Markt. Damit änderte sich auch die Struktur der Familien: Sie wurden zu einem Ort, der überwiegend der Reproduktion (Erhalt der Arbeitskraft) und Nachwuchssicherung diente – verbunden mit einer Aufteilung der Geschlechterrollen, in der die Männer für die Erwerbsarbeit und die Frauen für die Reproduktion und Nachwuchssicherung zuständig waren.

Das, was vielen heute als Idealbild der Kleinfamilie vorschwebt, war strengge-

Fotos: Norbert van Kampen

nommen nur in den 1950‘er bis 1970‘er Jahren in Deutschland (alte Bundesländer) gesellschaftliche Realität. Der Mann übte in dieser Zeitperiode das juristische Bestimmungsrecht über die Erziehung der Kinder aus, er entschied über den Wohnort der Familie, über größere Ausgaben, über die Erwerbstätigkeit seiner Ehefrau. Bis zur Reform des Ehe- und Familienrechts 1977 war im § 1356 des BGB beispielweise Folgendes rechtsverbindlich geregelt: „Die (verheiratete) Frau führt den Haushalt in eigener Verantwortung. Sie ist berechtigt, erwerbstätig zu sein, soweit dies mit ihren Pflichten in Ehe und Familie vereinbar ist“ (Schäfers 2002:145). Da Abhängigkeit immer zu einem starken Zusammenhalt führt, waren Kleinfamilien zu dieser Zeit relativ stabil. Die Quote der erwerbstätigen Mütter war eher gering, die der Eheschließungen hoch. Man heiratete in einem früheren Alter als zuvor (und heute), und die Zahl der Ehescheidungen war niedrig“ (Joas 2001:294). Das hat sich inzwischen deutlich verändert: Im Vergleich zu 1950 hat sich 2000 die Zahl der erwerbstätigen verheirateten Frauen verdoppelt, die Zahl der Eheschließungen dagegen hat sich im gleichen Zeitraum fast halbiert (vgl. Abb.1 und Abb. 2).

Im Vergleich zu den 1950’er Jahren sind Familien heute vielfältiger geworden. Der Berliner Familienbericht (2020, S. 26) z.B. definiert Familie folgendermaßen: „Familie, das sind alle Menschen unterschiedlicher Generationen und Lebenslagen, die füreinander Sorge tragen. Seien es klassische Familien, Mehrkind-, Eineltern-, Pflege-, Patchwork- oder Regenbogenfamilien, sie alle sorgen sich um Kinder und pflegebedürftige ältere Menschen …“. Zu dieser Vielfältigkeit haben unter anderem folgende Faktoren wesentlich beigetragen:

- Die Verfügbarkeit sicherer Methoden der Empfängnisverhütung seit den 1960‘er Jahren - vor allem die *Anti-Baby-Pille* – führte zu einer Entkoppelung von Sexualität und Fortpflanzung. Damit war die Voraussetzung für eine Liberalisierung der gesellschaftlichen Wertvorstellungen im Bereich der Sexualität gegeben (sexuelle Revolution*)*. In Anlehnung an Kaufmann (1995:98) kann davon ausgegangen werden, dass die Familie ihre Funktion als Regulationsmechanismus für sexuelle Beziehungen seither weitgehend verloren hat.
- Die Bildungsexpansion der 1960‘er Jahre hat dazu geführt, dass Mädchen in der Schulausbildung bis hin zum Abitur nicht mehr benachteiligt sind, sondern die Jungen hinsichtlich der schulischen Qualifikation in einigen Bereichen sogar überholt haben (Hradil 1995:153). Zudem haben Frauen trotz weiterhin bestehender geschlechtsspezifischer Unterschiede heute weitgehend Zugang zum Arbeitsmarkt und sind dadurch in der Lage, sich auch außerhalb der Kleinfamilie zu versorgen.
- Die positiven Folgen der Bildungsexpansion für Frauen wurden durch die Erfolge der Emanzipationsbewegung unterstützt, die sicherlich dazu beigetragen hat, die vollständige Gleichberechtigung von Mann und Frau mit der Reform des Ehe- und Familienrechts im Jahr 1977 zumindest gesetzlich durchzusetzen.
- Zu nennen ist auch die Studentenbewegung der 1960er und 1970er Jahre, die mit ihrer konsequenten Thematisierung der Möglichkeit eines von gesellschaftlichen Zwängen befreiten Lebens – auch wenn vieles davon utopisch war und ist – einen erheblichen Beitrag zur Pluralisierung der Lebensstile geleistet hat.

Unter anderem aufgrund der skizzierten Entwicklungen und weiterer gesellschaftlicher Veränderungen (z.B. erhebliche strukturelle Veränderungen des Arbeitsmarktes) stehen Familien heute vor völlig neuen Problemlagen. War der Arbeitsort z.B. in den 1950er Jahren einmal gefunden, war dies mit hoher Wahrscheinlichkeit auch der Ort, an dem die Familie lebte, die Erwerbstätigkeit in dem erlernten Beruf bis zum Erreichen der Altersrente vom Mann ausgeführt wurde und an dem oft auch die Eltern und Schwiegereltern der Eheleute lebten. Das ist heute eher selten der Fall, gestiegene Anforderungen an Mobilität und Flexibilität führen nicht nur zu häufiger notwendigen Ortswechseln, sondern oft auch zu längeren Anfahrtswegen – und dazu, dass Opa und Oma eben nicht so einfach bei der Kinderbetreuung einspringen können, da sie oft in einer anderen Stadt leben (und umgekehrt von ihren erwachsenen Kindern bei Pflegebedürftigkeit nicht unterstützt werden können).

Auch im Alltagsleben sind die Anforderungen an die Mobilität gestiegen. Nur weil Sohn A auf ein bestimmtes Gymnasium geht, muss dies für Tochter B noch lange nicht das geeignete Gymnasium sein – oder die geeignete Musikschule, der geeignete Sportverein. Möglicherweise geht der kleine Sohn oder die kleine Tochter in eine Kita (oder später in eine Schule), die am anderen Ende der Stadt liegt, weil die Eltern keinen anderen Platz bekommen haben oder nur die ausgewählte Schule/Kita für geeignet halten. Folglich wohnen dann auch viele Freunde der Kinder am anderen Ende der Stadt – und weil die Kinder sie allein nicht besuchen können, müssen sie von den Eltern

Frauenerwerbsquoten

Jahr	Männer	Frauen	verheiratete Frauen	Insgesamt
1950	63,2	31,3	25,0	46,2
1960	63,2	33,6	32,5	47,7
1970	58,3	30,2	35,6	43,5
1980	58,4	32,6	40,6	44,9
1991	60,0	38,8	47,2	49,1
2000	56,2	40,6	50,3	48,2

Abb. 1: Frauenerwerbsquoten 1950 – 2000 (Anteil der Erwerbspersonen an 100 Männern bzw. Frauen),
Quelle: Datenreport 2002:89

Eheschließungen und -scheidungen

Jahr	Eheschliessungen	Ehescheidungen
1950	11,0 (750 000)	2,0 (135 000)
1960	9,5 (689 000)	1,0 (73 000)
1970	7,4 (575 000)	1,3 (104 000)
1980	6,3 (497 000)	1,8 (141 000)
1990	6,5 (516 000)	2,0 (155 000)

Abb. 2: Eheschließungen und -scheidungen 1950 – 2000 (je 1.000 Einwohner/gesamt),
Quelle: Datenreport 2000: 44

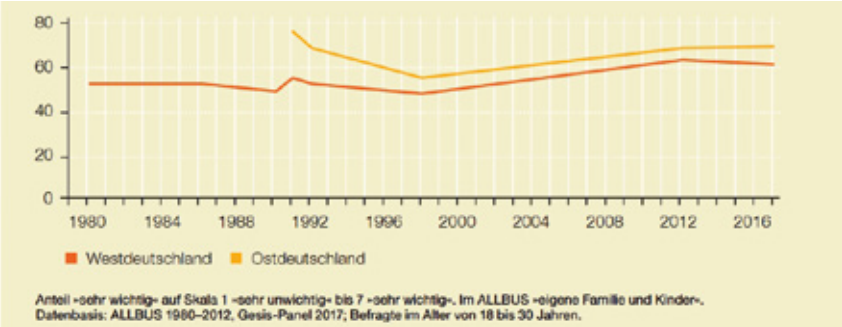


Abb 3.: Bedeutung der eigenen Familie für junge Erwachsene in Ost- und Westdeutschland 1980-2017 – in Prozent, Quelle: Statistisches Bundesamt (Destatis), Datenreport 2018

gebracht werden. Dazu kommt, dass die Eltern auch noch eigene Interessen haben (unbedingt haben sollten!) – und dorthin, wo der männliche Partner gehen möchte, geht der weibliche Partner deshalb noch lange nicht.

Familien mit Kindern sind heute in der Regel auf einen PKW (wenn sie nicht gerade in einer Großstadt wohnen) und zwei Einkommen angewiesen, was die ohnehin bestehenden Organisationsprobleme weiter verstärkt. Hinzu kommt, dass die Doppelbelastung durch Erwerbstätigkeit und Hausarbeit bzw. Kindererziehung häufig auf dem Rücken der Frauen ausgetragen wird (jeder Mann, der mit einer erwerbstätigen Frau und Kindern zusammenlebt, sollte sich Gedanken darüber machen, wer den Großteil der Hausarbeit und der Kindererziehung macht – und bei dem Ergebnis dieser Überlegungen nicht allzu sehr erschrecken).

Prekär wird die Situation, wenn ein Familienmitglied – seien es nun die eigenen Kinder oder die älter werdenden Eltern – erkrankt, insbesondere wenn es sich um eine chronische Erkrankung handelt. Laut achtem Familienbericht der Bundesregierung (2012, S. 110) beispielsweise betreuten 2011 insgesamt 1,43 Millionen pflegende Angehörige die im häuslichen Umfeld versorgten pflegebedürftigen Menschen; 93% der häuslich betreuten Pflegebedürftigen erhalten regelmäßig private Hilfen von Angehörigen. Dabei leistet jeder zweite eine Betreuung im Umfang von mehr als 30 Stunden wöchentlich – immerhin waren 2010 bereits 28% der Hauptpflegepersonen Männer.

Aber selbst dann, wenn alle gesund sind, stehen Familien vor dem grundsätzlichen Problem, Familienmitglieder mit unterschiedlichen Lebensrhythmen, Lebensräumen und Anforderungsstrukturen zu koordinieren – und so ganz nebenbei das Gemeinsame, was die Familie nach den eigenen Vorstellungen ausmachen soll, nicht zu vergessen. Ganz kompliziert wird es, wenn zu den eigenen Kindern noch Kinder aus der ersten Ehe der Frau und der zweiten Ehe des Mannes hinzukommen, die ihre leiblichen Väter/Mütter in regelmäßigen Abständen sehen möchten und sowohl in die eine als auch in die andere Familie eingepasst werden müssen; Beck (1986) spricht in diesem Zusammenhang von *Patchwork-Familien.* Und irgendwann stellen sich dann die (Ehe-) Partner die Frage, ob sie das eigentlich so gewollt haben und ob es nicht doch noch andere Möglichkeiten gibt.

Das Kernproblem der heutigen Partnerschaften, auf denen Familien basieren, liegt darin, dass die Ehe zum einen ein (Vertrags-)Verhältnis ist, das in der Realität mit vielen Koordinations- und Abstimmungsproblemen und dadurch mit Einschränkungen verbunden ist. Auf der anderen Seite ist der einzig anerkannte Grund für eine Ehe in modernen Gesellschaften (zumindest in den meisten europäischen Ländern) eine Heirat aus Liebe, die mit der Vorstellung von Familie als „emotionalem Reservat“ verbunden ist. An diesem Grundkonflikt scheitern viele Ehen und damit auch viele Familien.

Ist die Ehe also ein „Auslaufmodell“, das durch andere Formen des Zusammenlebens ersetzt werden kann und sollte? Joas (2001:37) stellt in diesem Zusam-

menhang fest, dass zwar die Toleranz in weiten Teilen der Bevölkerung gegenüber alternativen Lebensformen und Lebensstilen – nicht-eheliche Lebensgemeinschaften, Alleinerziehende, kinderlose Ehen, Alleinlebende und Geschiedene – deutlich zugenommen hat. Nach wie vor haben nach Joas aber Familien in ihrem Stellenwert nichts an Bedeutung verloren. Ein Blick in die Statistik bestätigt diese Einschätzung. So gaben 2017 mehr als 60% der befragten jungen Erwachsenen im Alter zwischen 18 und 30 an, dass für sie eine eigene Familie und Kinder sehr wichtig seien (vgl. Abb. 3).

Die Frage ist also nicht, ob Familien historisch gesehen am Ende sind und durch andere Formen des Zusammenlebens (welche?) ersetzt werden sollten. Vielmehr sollte die Frage sein, welche Förderung in der gegenwärtigen Situation notwendig ist, um die Familien in ihrer häufig schwierigen Situation zu unterstützen.

Tragfähige Förderkonzepte für Familien mit einem chronisch kranken Mitglied müssen dabei immer in allgemeine Konzepte der Familienförderung eingebunden werden, die der Situation von Familien heute gerecht werden. Würden sie sich an der Vorstellung einer „klassischen" Kleinfamilie orientieren, die um jeden Preis in die Lage zu versetzen ist, zum Beispiel ihr chronisch krankes Kind so lange wie möglich eigenverantwortlich großzuziehen und dabei möglichst wenig gesellschaftliche Hilfen in Anspruch zu nehmen, wäre das nicht nur ziemlich weltfremd, sondern mit hoher Wahrscheinlichkeit auch zum Scheitern verurteilt.

Es stellt sich also die Frage nach Entlastungsmöglichkeiten für Familien. Bezogen auf Familien mit einem chronisch kranken Kind bedeutet das unter anderem, Strategien zur Förderung der Kinder zu entwickeln, die es vor allem Müttern erlauben, ihre eigenen Lebensziele zu verwirklichen und ihrem Beruf nachzugehen – sie also primär als Frauen mit eigenen Wünschen und Bedürfnissen wahrzunehmen und nicht ausschließlich als Mütter. Es sind Angebote zu entwikkeln bzw. auszubauen, in denen Kinder ganz oder halbtägig nicht nur betreut, sondern bei Bedarf auch therapeutisch betreut werden können – und zwar mit Öffnungszeiten, die die Erwerbstätigkeit der Mütter ermöglichen. Damit allein ist es jedoch bei weitem nicht getan.

Sicherlich müssen wir uns auch die Frage stellen, ob denn wirklich ausschließlich die Familien für die Betreuung und Therapie ihrer (minderjährigen oder erwachsenen) chronisch kranken Kinder – oder ihrer älter werdenden Eltern – zuständig sind. Klaus Dörner (2006) weist darauf hin, dass es in diesem Kontext hilfreich ist, sich mit der Stärkung ehrenamtlichen Engagements in Nachbarschaftsstrukturen zu befassen. Die Chancen für solche Konzepte sieht Dörner durchaus gegeben, da auch unter Sozialexperten unstrittig sein dürfte, dass die Sozialsysteme unter den gegebenen Bedingungen auf Dauer nicht mehr finanzierbar sein werden. Sicherlich wären nach Dörner viele Menschen zu ehrenamtlichem Engagement bereit, wenn sie damit langfristig ihre eigene Zukunft sichern könnten und kurzfristig – z.B. durch die Verminderung der Sozialabgaben – finanziell entlastet wären.

Darauf, wie solche Konzepte aussehen könnten und wie die bisherigen zahlreichen Instrumente der Familienförderung zu bewerten sind, soll und kann hier nicht eingegangen werden. Das ist auch nicht meine Intention. Vielmehr geht es mir darum, aufzuzeigen, wo Familien heute stehen und damit quasi das Fundament für weitere Überlegungen zu legen. In meiner Einschätzung möchte ich mich abschließend Joas anschließen: „Wie immer man zu dem Lamento über ‚verlorene Werte' und den Rückgang einer bestimmten Familienform stehen mag, für eine demokratische Gesellschaft ist es wichtig, die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen ... so zu verändern, dass die Menschen Ehe und Familie miteinander verbinden und sie in einer Partnerschaftsform, die sie sich selbst wünschen, ‚leben' können" (Joas 2001:308).

Norbert van Kampen
Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg
Herzbergstraße 79
10 362 Berlin
www.ezbb.de

Familie und chronische Krankheit

Eine Familientherapie kann neue Perspektiven eröffnen

einfälle: *Liebe Frau Koch, Sie sind ursprünglich Erzieherin und haben sich dann zur systemischen Familientherapeutin weiterbilden lassen? Warum?*

Barbara Koch: Ich bin als Erzieherin gestartet und habe festgestellt, dass immer dann, wenn Kinder Probleme haben oder die Eltern ihr Verhalten als problematisch empfinden, auf das Kind fokussiert wird. Aber Kinder sind ja nicht im luftleeren Raum da. Es gibt Mutter, Vater und Geschwister, auch Großeltern, die Einfluss auf das Verhalten der Kinder haben.
Ich habe mich umgehört und bin auf die Systemische Familientherapieausbildung gestoßen, in der ein psychotherapeutisches Verfahren gelehrt wird, was meinen Vorstellungen entsprach. Es wird mit der gesamten Familie gearbeitet, wenn ein Familienmitglied Symptome trägt. Das wollte ich. Ich wollte nicht, dass das Kind „repariert" wird in der Therapie, sondern dass alle beteiligt sind und das Kind unterstützen.

Die Systemische Familientherapie betrachtet die Familie als soziales System. Die Mitglieder dieses Systems agieren ständig miteinander durch Verhalten und Sprache, und jeder entwickelt seine Verhaltensmuster. Da man in der Systemischen Familientherapie davon ausgeht, dass jeder Mensch ein eigenes System

ist, welches im Prinzip an das andere System andockt, ist es oft schwierig, eine Übereinstimmung zu schaffen. Wenn Irritationen und Kommunikationsstörungen entstehen, kann es zu einer Schieflage in der Familie kommen, zu Stress, zu Konflikten. Ich habe viel mit hyperkinetischen Kindern gearbeitet, mit Kindern, die ADHS hatten. Durch ihre Impulsivität, ihre Spontanität – man kann es ja auch positiv benennen – können sie eine Familie komplett aushebeln. Irgendwann gibt es Stress auf der Elternebene und auf der Geschwisterebene, und dann auf der gesamten Ebene dieser Familie. Alles dreht sich um das eine Kind, weil es auffällig ist. Die anderen Kinder in der Familie nehmen dann eine Randposition ein.

einfälle: *Was macht das mit dem System Familie, wenn ein Familienmitglied chronisch krank wird?*

Barbara Koch: Ich kann mich gut an einen Fall erinnern. Die Mutter zweier Mädchen berichtete mir, dass die kleinere Tochter einen ersten epileptischen Anfall gehabt hätte. Das Mädchen war ansonsten gesund und es war eine leichte Form von Epilepsie, wie sich herausstellte. Es hat lange gedauert, bis die Diagnostik abgeschlossen war. Der Vater war beruflich stark eingebunden und alles hing sehr an der Mutter. Das ist meistens so – immer noch. Besonders schwierig ist es, wenn die Mutter oder der Vater alleinerziehend sind. Wenn kein soziales Netzwerk da ist, welches auch die Erwachsenen stärkt, wird es problematisch.

Die Mädchen in meinem Fall besuchten eine Ganztagseinrichtung, was von Vorteil war, denn die große Schwester konnte länger dableiben. Sie hat es gut weggesteckt, auch weil die Eltern sie sehr gut informiert haben, um ihr die Ängste zu nehmen, was mit ihrer Schwester passiert. Die Mutter hielt den Kontakt zu mir und zur Schule, um Transparenz zu haben, wie sich die Anderen verhalten. In der Regel treten in dem Zusammenhang starke Unsicherheiten auf, auch in Bezug auf die Medikamentengabe. Die Mutter war sehr aufgeregt, sie pendelte zwischen ihrer Arbeit und Arztbesuchen und hatte große Sorge um ihr jüngeres Kind. Sie tat, was sie tun konnte. Die Große musste gucken, wo sie bleibt. Zum Glück hatte sie Freundinnen im Hort und die Eltern der Freundinnen haben sie auch unterstützt. Wenn solche Ressourcen nicht da sind, ist das problematisch für ein Geschwisterkind.

einfälle: *Erleben Sie häufiger, dass Familien an dieser Belastung zerbrechen? Oder wachsen sie eher daran?*

Barbara Koch: Wenn Eltern, deren Kind eine chronische Krankheit entwickelt, sich beraten lassen und sich entweder in der Selbsthilfegruppe oder im Einzelsetting Unterstützung holen, können sie meistens gut damit zurechtkommen. Ich kannte eine Familie mit einer großen Tochter und einer kleineren. Die Kleine war schwerstmehrfach behindert. Die Familie hat sich nie Hilfe geholt. Wenn dieses Kind sterben würde – jetzt lebt es inzwischen in einem Heim – befürchte ich, dass die Elternbeziehung auseinanderbricht. Die Mutter hat sich nirgendwo angedockt und ist selbst krank vor Sorge, dass Andere alles falsch machen und mit ihrem Kind nicht optimal umgehen.

Eltern müssen sich im Einzelfall besser stabilisieren. Das lege ich ihnen dringend ans Herz. Sie können sich nicht um ihr krankes und erst recht nicht um ihre gesunden Kinder kümmern, wenn sie selber „am Rad drehen", nichts annehmen und auch nicht loslassen können, nie entspannen und abschalten. Bei der Familie mit der Tochter mit Epilepsie zum Beispiel ging es wochenlang vorrangig um dieses Mädchen. Entspannung stellte sich ein, als klar wurde, dass ein Medikament gut greift. Dann konnten sie auch wieder mehr mit der anderen Tochter unternehmen.

Wenn das zum lebenslangen Thema wird, kommt es sehr darauf an, wie die Eltern für sich sorgen und für die Geschwisterkinder. Die Familien, die zu mir kommen, haben den ersten Schritt gemacht und wollen ihre Ressourcen aktivieren und Lösungsideen entwickeln. Es ist möglich, sein Leben darauf einzurichten. Wesentlich ist auch die Akzeptanz der Krankheit. Wenn Eltern hadern, anderen die Schuld geben und irgendwelche Problemtrancen entwickeln, sind sie weniger stabil als die, die sagen: „O.k. Ich nehme das jetzt an und wir müssen sehen, wie wir das hinbekommen – und zwar alle zusammen."

einfälle: *Diesen Schritt zu gehen, ist sicher nicht einfach für viele Eltern …*

Fotos: Barbara Koch

Barbara Koch: Oft sind diese Dinge mit Scham gepaart. Die Umwelt reagiert teilweise ablehnend, gerade wenn Kinder auffällig sind. Das ist dann sehr anstrengend. Dann treffen sich die Familienmitglieder nicht mehr so gerne mit anderen. Bei manchen Menschen mangelt es leider immer noch an Offenheit für Andersartigkeit. Trotzdem kommen sie nicht daran vorbei, es anzunehmen. Aber das kann nicht erzwungen werden. Sie müssen behutsam herangeführt werden. Das geht auch immer ans Eingemachte bei den Eltern. Lebenspläne kommen ins Schleudern, wenn ein Kind plötzlich Epilepsie oder eine andere chronische Krankheit bekommt.

einfälle: *Wie sieht es praktisch aus? Kommen die Eltern mit den Kindern oder ohne die Kinder zu Ihnen?*

Barbara Koch: Zunächst gibt es ein Erstgespräch am Telefon. Die Eltern schildern mir die Problematik, ihr Anliegen. Ich frage nach, wen sie für wichtig halten, wer mit eingeladen werden soll für ein erstes ausführliches Familiengespräch. In diesem mache ich im Prinzip eine Art Familienanamnese. Da ich Familien berate, in denen die Kinder die Symptomträger sind, soll das Kind natürlich, wenn möglich, mitkommen, am besten mit beiden Eltern. Wenn die Geschwisterkinder dazu schon in der Lage sind, sollen sie auch dabei sein. Die Bude kann schon mal voll werden. Ich bin dann sozusagen die Familienbeobachterin, die neutrale Außenstehende, und lenke mit Fragen durchs Gespräch. Wie sieht jeder die Situation? Ich frage zum Beispiel: „Was macht der Papa, wenn die Mama weint, weil wieder ein epileptischer Anfall war? Was glaubst Du, wie fühlt sich deine Schwester?“ Die sitzt dabei und kann darauf reagieren. So können wir gemeinsam herausbekommen, wie jeder den Anderen in dieser Stresssituation sieht. Es können Dinge gesagt werden, die belasten, die einen ärgern. Es können aber auch Dinge richtig gestellt werden, wenn die große Schwester zum Beispiel sagt: „Mach Dir keine Sorgen – ich bin gar nicht so entsetzt. Ich bin bei Dir.“

einfälle: *Da tritt bestimmt auch viel Überraschendes zu Tage…*

Barbara Koch: Ganz genau. Sie würden sich das sonst so nicht erzählen. Deswegen ist es wichtig, dass alle dabei sind, wenn eine neue Erkrankung in der Familie auftritt. Denn letztendlich sind alle betroffen. In meiner systemischen Familientherapie arbeite ich sehr kindzentriert. Ich frage auf einer Ebene, die auch Kinder verstehen. Oft lasse ich ein Familienbild von der aktuellen Situation malen oder stelle „Feenfragen“: „Was würdest Du Dir wünschen, wenn nachts eine Fee käme und Du hättest drei Wünsche frei? Was sollte morgen anders sein? Woran würdest Du das merken?“

Es geht vor allem darum, Perspektiven zu eröffnen, den Kopf zu heben und zu sagen: „Es könnte auch anders verlaufen, es könnte wieder besser werden oder wir könnten besser damit zurechtkommen. Ich könnte morgens wieder mit dem Papa reden, er würde nicht in seine Zeitung starren und mich endlich beachten, weil er jetzt weiß, dass ich mich sonst ausgeschlossen fühle.“ Es geht darum, dass jeder seine Sorgen los werden kann, aber auch dem anderen sagen kann, wie es ihm geht in der Situation.

einfälle: *Wie viele Sitzungen sind das dann in der Regel?*

Barbara Koch: In der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Praxis waren relativ viele Sitzungen möglich. Ich habe oft Einzelsitzungen mit einem Kind machen können, weil das über die Kasse abrechenbar war. In der Praxis, die ich jetzt eröffnet habe, sind ein bis sechs Sitzungen der Normalfall, also eher wie eine Kurzzeittherapie, und für Selbstzahler. Wenn ich die Auftragsklärung mit der Familie erarbeitet habe, also Ziele und Schritte, kann ich eine Art Hausaufgabe aufgeben, zum Beispiel: „Versuchen Sie in den nächsten sechs Wochen, dass in jeder Woche ein Elternteil etwas mit den Geschwisterkindern alleine unternimmt.“ Wenn sich der Vater oder die Mutter allein mit dem Kind mit Epilepsie überfordert fühlen, sollte geschaut werden, wer zu Hilfe kommen kann. Das soll dann ausprobiert werden. Wenn die Familie möchte, können wir nach sechs Wochen in einem nächsten Termin auf der Skala von Null bis Zehn schauen, wie viel besser es geworden ist. Möglich sind auch kreative Methoden wie das Aufstellen von Figürchen, also nonverbal im spielerischen Kontext. Vielleicht sieht die Szene schon viel freier und leichter aus als bei der letzten Aufstellung.

einfälle: *Was würden Sie einer Familie raten, wenn eine Krankheit hereinbricht?*

Barbara Koch: Ratschläge gibt es in der Systemischen Therapie nicht, sondern es werden eher durch Fragen Impulse gesetzt, zum Beispiel: „Was könnte dieses Ereignis für Ihre Familie für eine Bedeutung haben? Könnten Sie eine – nicht im esoterischen Sinne – Chance in der Situation sehen?“ Manchmal klingen die Fragen für die Familien auf den ersten Blick paradox. Empathie und Wertschätzung sind in der Therapie sehr wichtig. Das ist eine harte Situation, dass weiß ich, alle sind extrem gefordert.

Mit Hilfe von Reframing kann versucht werden, das Ganze positiv zu betrachten: „Wie könnte das Ereignis die Familie vielleicht voranbringen? Was könnte es bei Ihnen aktivieren?“ Ich versuche, aus einer Problemtrance in eine Lösungstrance zu kommen. Das geht in der Regel nicht im ersten Gespräch. Wenn wir bei dem Fall „Epilepsie neu in der Familie“ bleiben – möglicherweise sind alle noch unter Schock im dramatischsten Fall. Das sollte wertgeschätzt und trotzdem versucht werden, auf die positive Seite zu schauen. „Was könnte das für Ressourcen wecken, welche Kräfte könnte es in Ihnen auslösen, wie können Sie die Epilepsie in ihr aktuelles Leben integrieren?“

Auch durch Aufstellen oder Zeichnen ist Vieles möglich. Darüber muss die Familie natürlich nachdenken. Ich rate der Familie zu einem Termin zwei Monate später, gerne mit Notizen, was ihnen eingefallen ist. Das können wir uns dann gemeinsam anschauen.

einfälle: *Also auf jeden Fall ein längerer Prozess …*

Barbara Koch: So ist es. Es gibt keine Pauschalmuster, kein Modell nach Schema F. Jede Familie ist einzigartig. In der Systemischen Therapie wird davon ausgegangen, dass in jedem Menschen die Ressourcen und Lösungsmöglichkeiten bereits stecken. Ich als beratende Person weiß eigentlich nichts über deren Möglichkeiten. Ich versuche, sie zu wecken.

einfälle: *Frau Koch, wir danken Ihnen sehr für das Gespräch!*

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny

Kontakt:
Familienberatung Koch
Dürerstraße 105, 68163 Mannheim
Tel.: 0151 27102483
kontakt@familienberatung-koch.de
www.familienberatung-koch.de

Unsere Tochter ist chronisch krank

Ein Erfahrungsbericht

Ich treffe mich mit Paula im Berliner Mauerpark. Die Sonne scheint. Emilia, ein zweieinhalbjähriger blonder Sonnenschein, lacht mich aus dem Reha-Buggi heraus an. Ein freundlicher, entspannter Hund gehört ebenfalls dazu. Ich stelle meine Fragen.

einfälle: *Wie ist das, wenn eine Krankheit, eine Beeinträchtigung, neu ist in der Familie? Wie gehen Menschen damit um? Stellt das alles auf den Kopf? Wie kann sich damit arrangiert werden?*

Paula: Bei uns kam das nach und nach, Stück für Stück. Quasi, um sich daran zu gewöhnen. Wir wussten vorher nicht, dass unsere Tochter beeinträchtigt sein würde. Ein Baby ist ja erst mal ein Baby. Alle Babys sind hilfebedürftig. Die Diagnose erhielten wir erst, als Emilia anderthalb Jahre alt war.

einfälle: *Wann sind bei ihr die ersten epileptischen Anfälle aufgetreten?*

Paula: Als sie geboren wurde, hatte sie einen doppelten Herzfehler. Das haben wir erfahren, als sie anderthalb Wochen alt war. Relativ lange wurde das mit Medikamenten überbrückt. Irgendwann war aber klar, dass sie früher operiert werden muss als geplant, und sie wurde dann mit drei Monaten im Herzzentrum in Berlin operiert. Nach der OP war erst mal alles o.k. Sie war etwas länger auf der Intensivstation, kam aber dann wieder auf die Intensivpflege der Normalstation.

Ich kenne mich ein bisschen aus mit Epilepsie und dachte die ganze Zeit, das sieht irgendwie eigenartig aus. Mir wurde gesagt, dass sie die Augen so verdrehe, sei ganz normal. Das käme durch das Morphium. Ich habe noch nie einen epileptischen Anfall bei einem Säugling gesehen. Ich kenne Epilepsie nur bei Erwachsenen.

Irgendwann hatte ich die starke Vermutung, dass sie einen epileptischen Anfall hat. Zwei Ärzte und zwei Schwestern standen um sie herum, einer der Ärzte rief nach einem Notfallmedikament. Da war es dann klar. Das war ihr erster Anfall, anderthalb Tage nach der Herz-OP. Sie haben ihr Lorazepam und Diazepam und alles Mögliche gegeben. Es hat relativ lange gedauert, bis sie aus dem Anfall wieder rausgekommen ist. Dann kam sie wieder auf die Intensivstation. Es war relativ spät abends. Im Laufe der Nacht hatte sie noch vier weitere Anfälle.

Anfangs vermuteten die Ärzte, dass der erste Anfall durch die hohe Belastung des Organismus während des Einsatzes der Herz-Lungen-Maschine bei der Herz-OP ausgelöst wurde. Beim zweiten Anfall wurde das unwahrscheinlicher, nach dem dritten Anfall haben sie mitten in der Nacht ein Not-CT gemacht, dann kam noch der vierte und der fünfte Anfall. Danach bekam sie noch kleine Anfälle, die nur im EEG sichtbar waren. Da war klar, dass es vermutlich mehr ist als eine Nachwirkung der OP.

einfälle: *Wurde sie dann medikamentös eingestellt?*

Paula: Genau. Anfangs wurden mehrere Medikamente ausprobiert, dann wurde sie auf Levetiracetam eingestellt. Seitdem ist sie eigentlich anfallsfrei. Es gab Situationen, in denen wir dachten, es könnte wieder ein Anfall gewesen sein – aber kein

Fotos: Autorenfotos und Christian Weische, v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel

großer, sondern eher ein kleiner. Sie ist in Dauermedikation. Sie haben damals in der Klinik, als das CT nichts Wesentliches ergeben hat, noch ein MRT gemacht. Dabei hat sich herausgestellt, dass sie Veränderungen in den Hirnstrukturen hat. Da sie noch so klein war, war die Hirnreifung noch nicht abgeschlossen. Es wurde empfohlen, wieder ein MRT machen zu lassen, wenn Emilia zwei Jahre alt ist. Das haben wir noch nicht machen lassen. Unsere Neurologin ist der Meinung, das brauche man jetzt eigentlich nicht, da sie gut eingestellt ist.

einfälle: *Welche Diagnose wurde gestellt?*

Paula: Es bestand sehr früh die Vermutung, dass sie einen Gendefekt hat. Es gab ein paar Äußerlichkeiten, die dafür gesprochen haben; auch, dass zwei Organsysteme betroffen sind – das Herz war betroffen und im Gehirn waren leichte Veränderungen festgestellt worden. Bis zur Diagnose hat es relativ lange gedauert. Sie war dann schon anderthalb. Die Grunduntersuchungen wie Chromosomenauszählungen haben nichts gebracht. Also haben wir lange auf die Befürwortung der Krankenkasse für eine Untersuchung des vollständigen Genpools von Emilia und uns beiden Eltern, der relativ teuer ist, gewartet. Der Test wurde nicht genehmigt, auch nicht im Widerspruch. Die Diagnostik lief dann über ein Forschungsprojekt der Uni Tübingen. Dabei wurde das *Koolen-de-Vries-Syndrom,* ein relativ seltenes Syndrom, festgestellt.

Ich frage nach dem Schlauch, der aus Emilias Hosenbein vorbei an den roten Wollsöckchen in eine schwarze Tasche führt.

Paula: Sie hat eine PEG-J. Also einen gastralen und einen jejunalen Zugang. Durch diesen Zugang kann ein elastischer Kunststoffschlauch gelegt werden, der in den Dünndarm führt. Darüber wird sie mit Nahrung und Flüssigkeit versorgt. Sie hatte lange eine Nasalsonde, bis Februar dieses Jahres. Eigentlich sollte eine PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie) gemacht werden, aber in der Untersuchung wurde festgestellt, dass die Peristaltik des Magens nicht so gut war. Sie haben uns zur PEG-J gedrängt.

Nun ernähren wir sie hauptsächlich über den Darm. Der natürliche Weg führt ja eigentlich erst über den Magen und dann in den Darm. Sie hat seitdem oft Bauchschmerzen und es ist nicht möglich, dem Darm in einer kurzen Zeit eine größere Menge zu verabreichen, so wie man es beim Magen macht. Der Darm hat keine Speicherfunktion, so wie der Magen, der ja eine größere Menge auf einmal bekommen kann und dann langsam die Nahrung an den Darm abgibt. Der Darm muss die Nahrung ganz langsam über eine Pumpe bekommen. D.h., sie hängt die gesamte Nacht und fast den ganzen Tag an der Pumpe. Durch ihr Syndrom arbeite der Darm leider noch mal langsamer und die Laufgeschwindigkeit kann nur sehr gering eingestellt werden.

Es ist generell häufig schwierig, dass Ärzte uns als Eltern Glauben schenken, wenn es um unser Kind und seine Eigenarten geht, die teilweise auch durch das Syndrom erklärbar sind. Viele Ärzte kennen sich nur sehr wenig mit dem Syndrom aus.

einfälle: *Bekommt ihr Unterstützung, familiär und oder anderweitig? Holt ihr euch Unterstützung? Wollt ihr Unterstützung?*

Paula: Generell sind wir für alles Mögliche offen. Aber es gestaltet sich schwierig. Wir können nicht einfach einen Babysitter engagieren. Zwei Mal hatten wir eine dreimonatige sozialmedizinische Nachsorge nach den Krankenhausaufenthalten. Sie haben uns beispielsweise bei Antragstellungen und bei Behördengängen unterstützt. Wir haben viele verschiedene Therapeutinnen, die uns helfen und mit Emilia Therapie machen. Familiär ist es schwierig, weil mein Papa auch krank ist und die Ressourcen nicht allzu groß sind. Die Familie meines Partners wohnt nicht in Berlin. Wir haben eine Nachbarin, die fast jeden Tag da ist und sich für zwei, drei Stunden mit Emilia beschäftigt. Sie bleibt zwar nicht alleine mit ihr, sie traut sich nicht zu, Emilia die Medikamente zu geben. Sie kann Emilia auch aus körperlichen Gründen nicht durch die Wohnung tragen. Aber sie spielen zusammen und machen ihr Ding.

Wir hatten die Überlegung, einen Einzelfallhelfer über das Jugendamt zu finden. Durch Corona wurden wir leider ausgebremst. Theoretisch hat sie auch einen Kita-Platz, seit dem sie ein gutes Jahr alt ist. Wir haben den Platz zwar noch, aber sie geht schon länger nicht mehr regelmäßig hin. Es ist eine Integrations-Kita, eine kleine mit insgesamt 18 Kindern, davon vier Integrations-Kinder, noch ein weiteres Kind mit B-Status, zwei mit A-Status. Emilia hat sehr schnell Kontakt zu den Erziehern aufgebaut, das war kein Problem. Fremdeln ist sowieso kein Problem.

Wir haben auch kein Problem, sie abzugeben, wenn wir das Gefühl haben, die Leute können das gut. Aber es ist verdammt viel, was sie leisten müssen, viel Pflege. Die Einarbeitung hat sehr lange gedauert. Wie wird sie gehoben, wie Blutdruck gemessen, wie Medikamente verabreicht?

Emilia war unglaublich überfordert durch die vielen Reize. Sie ist sehr empathisch. Wenn irgendwo ein Kind zu weinen anfing, hat sie sofort mitgeweint. Sonst war sie super zufrieden, aber es waren so viele Kinder, obwohl es eine kleine Kita ist, und es war laut. Und sie hat dort nicht gegessen. Sie nimmt ja Essen auch oral zu sich. Zum Schluss war sie zweieinhalb Stunden am Tag da. Das war ein Riesenerfolg. Davon hat sie eine Stunde geschlafen. Im Oktober des letzten Jahres war sie lange krank und nur fünf Tage in der Kita. Kleine Infekte hauen sie komplett um.

Im Januar war es ein simpler Magen-Darm-Infekt. Es hat fast alle Kita-Kinder getroffen. Die anderen Kinder waren zwei bis drei Tage krank zu Hause, Emilia war sechs Wochen im Krankenhaus. Sie hat nur noch gespuckt, wir haben die Nahrung gar nicht mehr in sie reingekriegt, auch nicht über die Nasensonde. Es kam alles wieder raus. Dann kam noch ein grippaler Infekt hinzu. Durch die Hypotonie schafft sie es nicht, abzuhusten. Letztendlich nichts Schlimmes, aber für sie ist es schlimm.

einfälle: *Das klingt ja alles sehr kräftezehrend. Wo und wie tankst Du auf? Wechselt ihr euch ab, Du und Dein Partner?*

Paula: Ja, da bin ich sehr froh. Mein Partner hat bis Januar noch gearbeitet. Jetzt ist er durch Corona auf Kurzarbeit 0. Wir sind beide zu Hause, was es entspannter macht. Wir teilen uns ziemlich gut auf und unterstützen uns gegenseitig. Die Kinder, die das *Koolen-de-Vries-Syndrom* haben, sind in der Regel sehr freundlich und zufrieden. Das macht es unglaublich viel leichter, weil wir viel zurückbekommen. Es wäre wahrscheinlich schwieriger, wenn sie ein Kind wäre, was zum Beispiel autistisch ist, wo die zwischenmenschliche Interaktion schwierig ist, oder wenn sie generell sehr unzufrieden wäre.

einfälle: *Ihr habt einen Hund. Wie geht das zusammen?*

Paula: Super. Am Anfang war eher die Katze begeistert vom Kind, was ich nie gedacht hätte. Der Hund hat sie einfach ignoriert, war neutral und hatte kein Interesse. Jetzt ist es so, dass er auch kommt und Emilia ihn streichelt. Sie findet ihn cool. Wir hatten auch nie Angst. Er ist ja ein ausgebildeter Therapie-Begleithund. Wir haben darauf geachtet, dass er keine Eifersucht aufbaut. Das kann ja generell mit einem Kind schwierig sein, auch ohne Beeinträchtigung. Der Hund ist tiefenentspannt, der macht alles mit. Wenn wir dem Hund nicht ausreichend gerecht werden können, also wenn wir ins Krankenhaus müssen mit Emilia, helfen uns Freunde.

einfälle: *Was würdest Du Dir von Deiner Umwelt wünschen? Wie erlebst Du die Umwelt als Mutter eines kleinen Kindes mit Beeinträchtigung?*

Paula: Tatsächlich ist die Umwelt manchmal ein Problem. Die eigenen Bedürfnisse kommen viel zu kurz mit einem Kind, das 24 Stunden Betreuung braucht und individuelle Bedürfnisse hat, die deutlich anders sind als bei einem gleichaltrigen Kind. Emilia schläft zum Beispiel noch zwei Mal am Tag. Wir brauchen sehr lange für die Mahlzeiten. Wir brauchen viel Geduld und viel Ruhe.

Und dann treffen wir auf eine Umwelt, die dafür häufig wenig Verständnis hat. Auch wenn das Kind sichtbar beeinträchtigt ist, wird oft versucht, Emilia in ein Schema reinzupressen, in das sie nicht reinpasst. Das beginnt bei Tipps, die sicher lieb gemeint sind, die mich aber sehr anstrengen. Natürlich habe ich daran gedacht, dass mein Kind nicht dehydrieren darf. Wenn das Kind eine Sonde hat, ist es wohl meine Hauptaufgabe, zu gucken, dass das Kind ausreichend ernährt ist. Das ist sicher lieb gemeint, aber eigentlich ist es eher beleidigend. Oft sind es Kleinigkeiten.

Emilia hat schon immer kaum Muskelspannung gehabt. Für sie war es eine bequeme Position, wenn sie die Füße leicht auf dem Tisch hatte, wenn sie bei uns auf dem Schoß lag. Da war sie drei, vier Monate alt. Da hat wirklich jemand gesagt, dass es nicht ginge, dass das Kind die Füße auf den Tisch legt – sie hatte Socken an, wohlgemerkt – denn die anderen Enkelkinder dürfen das auch nicht. Dabei können Kinder sehr gut differenzieren. Das sehen wir in Emilias Integrations-Kita. Die Kinder

verstehen gut, dass Emilia bestimmte Sachen nicht kann, die sie können, dafür aber bestimmte Sachen auch darf, die sie nicht dürfen. Kinder können das sehr gut auseinanderhalten, warum das so ist. Erwachsene kriegen das oft schlecht hin, das Normative.

Schwierig ist es auch, wenn sich die Anderen anpassen müssen. Emilia muss zwischendurch schlafen, aber zum Beispiel wollten eigentlich alle frühstücken zu dieser Zeit. Man kann sie jetzt jammern lassen, aber dann geht man über ihre Grenzen. Emilia ist kein Kind, das seine Grenzen gut zeigen kann. Sie ist immer freundlich, immer nett. Man sieht nur, wenn man sie sehr gut kennt, dass sie nicht mehr kann.

Es ist natürlich unsere Aufgabe, sie zu schützen. Dadurch, dass sie ein freundliches und hübsches Kind ist, wird sie von der Umwelt nicht negativ wahrgenommen. Manche Leute, oft Omas, sind sehr distanzlos und kriechen fast in den Kinderwagen rein, um zu gucken, was ich mit der Spritze und der Sonde mache. Was hat sie in der Nase? Wird sie beatmet? Ich denke, das geht sie nichts an. Wer das wirklich wissen will, kann das Gespräch anders führen, nach dem Namen fragen und zum Beispiel sagen: „Ach, das ist ja ein niedliches Kind“. Oder Leute fragen nach der Nasensonde und stellen laut fest, dass sie doch sonst eigentlich ganz normal aussieht. Müssen Kinder aussehen wie ein Alien, wenn sie eine Sonde haben? Meistens kann ich darüber lachen, aber es ist auch belastend.

Aber auch bei Leuten, die sich auskennen sollten, staunen wir manchmal. Für ein Kind wie Emilia gibt es scheinbar keine Standard-Reha-Artikel. Es muss, durch ihre starken körperlichen Einschrän-

kungen, immer eine Sonderanfertigung sein, z.B. der Reha-Buggy. Häufig wird nicht nach der sinnvollsten und praktischsten Lösung gesucht, sondern nach der schnellsten und günstigsten. Der Umbau der Liegefunktion, die wir ja hauptsächlich nutzen, zur Sitzschale oder umgekehrt dauert 15 Minuten. Der Mitarbeiter des Sanitätshauses meinte, wir könnten das Kind währenddessen ja auf den Gehweg legen oder einem Passanten in die Hand drücken.

Paula bläst für ihre Tochter Seifenblasen in die Luft. Emilia verfolgt sie genau und freut sich.

einfälle: *Ist es richtig zu sagen, dass ihr euch nicht schwer tut, Emilias Beeinträchtigung zu akzeptieren, sondern dass es eher die Umwelt ist? Ist die Situation so wie sie ist, für euch o.k.?*

Paula: Insgesamt definitiv. Ich bin generell jemand, der sagt, so ist es eben. Damit müssen wir irgendwie umgehen. Ich denke, für meinen Partner war es am Anfang schwieriger. Ich hatte schon mehr Vorerfahrung und war bewanderter, was Beeinträchtigungen angeht. Mein Partner hatte mehr zu knapsen – nicht, weil er es nicht akzeptieren konnte, sondern weil die Einschränkungen sehr stark waren.

Es ist nicht so, dass ich nicht manchmal, wenn ein Kind mit einem Laufrad neben mir vorbeifährt, denke, schade, dass Emilia das vielleicht niemals können wird. Das denke ich schon. Aber insgesamt ist es für mich in Ordnung. So ist es. Das lässt sich nicht ändern. Das hat keiner gewollt und keiner beeinflusst. Die Umwelt hat häufig hohe Ansprüche. Das, was Emilia lernt, lernt sie, das ist gut. Aber trotzdem gehe ich lieber davon aus, dass sie beispielsweise vielleicht niemals wird laufen können. Sie bekommt alle Förderung, die sie bekommen kann, aber es ist auch o.k., wenn sie nicht laufen lernt. Der Vater meines Partners zum Beispiel sagt, Emilia lerne auf jeden Fall laufen. Er macht die Augen zu und sieht nicht, dass es unter den gegebenen Bedingungen sehr schwierig werden kann. Es kann sein, dass sie es trotzdem schafft, das freut mich dann unglaublich.

einfälle: *Paula, wir danken Dir sehr für dieses Gespräch.*

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny

„Diese Krankheit macht mir Angst“

Meine Mutter hat eine Epilepsie

Wenn eine Epilepsie neu in der Familie auftritt, wirbelt das auch das Leben von erwachsenen Kindern ganz schön durcheinander, falls es einen Elternteil betrifft. So wie bei Christine aus Mannheim, bei deren Mutter 2018 die Diagnose einer Epilepsie gestellt wurde. Das war ein Jahr nach einer umfangreichen Herz-Operation, bei der ihre Mutter lange in der Narkose und im Anschluss an die Herz-Lungen-Maschine angeschlossen war. „Die Ärzte nehmen an, dass die Epilepsie sich im Anschluss an diese Behandlung entwickelt hat“, berichtet Christine. Sie hat noch zwei Brüder, die sich ebenfalls um die 81-jährige Mutter kümmern, die allein lebt.

Es begann nach einem fieberhaften Infekt. Ihre Mutter schilderte am nächsten Tag, dass sie das Gefühl hatte, im Bauchbereich zu „brennen“ und sich in der eigenen Wohnung nicht mehr zurecht zu finden. „Sie erzählte, dass sie sich wie nach einem sechswöchigen Urlaub fühlte und sich wieder orientieren müsse“, berichtet Christine. Die Vergesslichkeit und Orientierungslosigkeit wurden immer stärker. Ihr Bruder fand die Mutter schließlich an einem Nachmittag mit hohem Fieber und ganz ausgetrocknet vor, außerdem war die Mutter nicht mehr ansprechbar – ein Notfall fürs Krankenhaus. Dort wurde noch keine Epilepsie diagnostiziert.

Zwei Monate später hatte Christine wieder einen verwirrten Eindruck von ihrer Mutter, als sie ihr bei einem Besuch Blumen mitbrachte und ein Telefonat mit dem Bruder mitbekam. Kurz darauf kam ihre Mutter von der Toilette wieder und fragte, wer ihr die Blumen mitgebracht und mit wem sie eben telefoniert habe – und wirkte völlig desorientiert. Christine rief den Rettungswagen, der die Mutter erneut ins Krankenhaus mitnahm. Dort wurden dann diverse Untersuchungen durchgeführt, die kein Ergebnis brachten – außer leichte „Kalkablagerungen“ im Gehirn. Weder eine Entzündung noch eine Demenz lägen vor – aber die erste Vermutung auf eine Epilepsie wurde geäußert.

Nach wenigen Tagen und einer Einstellung auf Levetiracetam als erstes Medikament, kam die Mutter aus dem Krankenhaus in die Obhut eines niedergelassenen Neurologen. „Davon war sie völlig neben der Kappe“, erzählt Christine, die sich sehr große Sorgen um ihre Mutter macht. Valproat habe ihre Mutter besser vertragen, aber überall rote Flecken am Körper entwickelt. Das Medikament wurde abgesetzt und Lacosamid eindosiert. Bis auf auftretende Schwindelgefühle

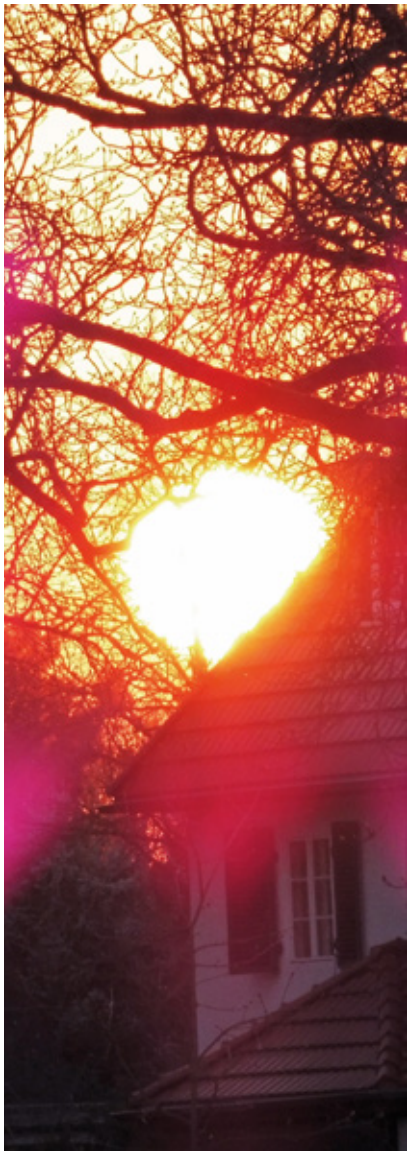


Foto: Norbert van Kampen

seien die Nebenwirkungen in Grenzen geblieben und die Dosis wurde kürzlich nochmals erhöht. Ein Schwindelgefühl und eine leichte Fallneigung blieben.

Es sei alles sehr anstrengend für ihre Mutter, erzählt Christine. Sie habe auch noch weitere Erkrankungen und nehme Blutverdünner. „Man kann es nicht voneinander trennen – was kommt woher?“ Eine Schlafapnoe wurde nun auch noch diagnostiziert und depressive Verstimmungen kämen hinzu. Wegen ihrer Schwindelgefühle traue sie sich kaum noch raus und sei in der Mobilität sehr eingeschränkt. Vor allem die Verwirrtheit und die Gedächtnisstörungen ihrer Mutter haben Christine und ihren Brüdern vor der Diagnosestellung große Sorgen gemacht: Sie war eine hochgebildete, eloquente Person, die jahrzehntelang als Lehrerin gearbeitet hat. Nach der Diagnose gebe es mehr Klarheit, aber „diese Krankheit macht mir Angst“ – äußert Christine weiter eine große Unsicherheit.

Sybille Burmeister

Epilepsie darf nicht den Blick auf das Kind versperren

Beratungsstelle Bethel steht bei und gibt Tipps

Die Erziehungs- und Familienberatungsstelle in Bielefeld-Bethel ist Mitte der 1970er Jahre gegründet worden, um besonders die psychosoziale Versorgung von Familien, in denen ein Kind mit einer Epilepsie, einer Entwicklungsstörung oder Behinderung aufwächst, zu verbessern. Das Spektrum hat sich über die Jahre deutlich erweitert, so dass die Beratungsstelle heute auch allen Bielefelder Familien für allgemeine Entwicklungs- und Erziehungsfragen offensteht.

Der Anteil der epilepsiebezogenen Beratungen ist dementsprechend prozentual nicht mehr so hoch wie früher, trotzdem stellt die Beratung von Familien mit an Epilepsie erkrankten Kindern einen wichtigen Schwerpunkt der Beratungstätigkeit dar. Telefonische Anfragen speziell zu Epilepsie, so bestätigt die stellvertretende Leiterin der Beratungsstelle, Anette Meyer, erreichen die Beratungsstelle mitunter auch überregional aus dem ganzen Bundesgebiet. Wegen ihrer guten Vernetzung in der „Epilepsie-Szene“ und ihrer Fachkenntnisse kennen Meyer und ihre Kollegen sich gut aus und können die Menschen meistens in ihrer jeweiligen Region an geeignete Anlaufstellen verweisen.

Mit Sicht auf Epilepsien, Entwicklungsauffälligkeiten und Behinderung kommen Familien in der Regel aus einem Umkreis von etwa 80 Kilometern in die Beratungsstelle. In den vergangenen Jahren habe sich zwar einiges zum Positiven verändert, und es seien Anlaufstellen und Beratungsangebote hinzugekommen, aber gerade die spezifischen Bedarfe von Familien werden noch zu wenig berücksichtig. Denn Epilepsie stellt mitunter die Eltern, die Kinder und Jugendlichen sowie das soziale Umfeld wie Schule und Kita vor besondere Herausforderungen und Anpassungsschwierigkeiten. Die ganzheitliche Unterstützung durch eine spezialisierte Beratungsstelle ist längst nicht für alle Familien erreichbar.

Die Wartezeiten auf einen persönlichen Termin sollen vier Wochen nicht übersteigen, sagt Meyer: „Sonst macht das keinen Sinn, denn Anlass für die Anmeldung ist ja häufig ein akutes Problem und gerade, wenn die Diagnose erst seit kurzem besteht, kann man die Menschen nicht monatelang vertrösten.“ Die Eltern befinden sich oft erstmal in einer Art „Schockzustand“ und recherchieren, was diese Erkrankung bedeutet, welche Medikamente ihr Kind verschrieben bekommen und was das für die Zukunft für Auswirkungen hat. Daraus entstehen eine Menge Fragen, die sie oft im Rahmen eines Arzttermins nicht umfassend erörtern können – und das Internet ist auch eher verwirrend, weil die Gemengelage bei einer Epilepsie eben oft sehr unterschiedlich ist.

Die bestmögliche medizinische Versorgung, das richtige Medikament, welches möglichst zur Anfallsfreiheit führt, haben verständlicherweise bei den Eltern zunächst Priorität. Aber auch die vielen

Foto: Norbert van Kampen

Foto: Christian Weische, v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel

anderen Fragen lassen sich nicht auf die lange Bank schieben. „Können wir unser Kind überhaupt noch aus den Augen lassen? Was ist mit Radfahren, dem Sportverein, Übernachten bei Freunden, wem sagen wir was in der Schule oder Kita, …“ – die Liste ließe sich endlos fortsetzen. Die Familienmitglieder müssen ihren Weg finden, mit der neuen Situation fertig zu werden, und sie müssen sich manchmal auch mit wenig hilfreichen Reaktionen ihres Umfeldes auseinandersetzen.

Da werden Kinder dann pauschal von Aktivitäten ausgeschlossen, weil sich die Betreuer den Umgang mit einem epilepsiekranken Kind nicht zutrauen oder Betreuungsstrukturen brechen gar ganz weg. „Kürzlich konnten wir einer Familie weiterhelfen, bei der die Oma sich die Betreuung des Enkelkindes am Nachmittag wegen der Anfälle nicht mehr zutraute“, berichtet Meyer. Bei solchen Sorgen, Nöten und Vorbehalten besteht die Arbeit der Beratungsstelle häufig darin, die Eltern dabei zu unterstützen, sachliche Informationen über die Epilepsie ihres Kindes bestmöglich zu kommunizieren. „Bei Bedarf begleiten wir Eltern auch bei solchen Gesprächen in Schulen und Kitas. Es geht dann oft darum, wie mit den Anfällen umgegangen werden soll, was zu tun und vor allem auch, was eben nicht zu tun ist“, verdeutlicht Meyer. Möglichst viel an Normalität solle für das Kind erhalten bleiben. „Ent-Ängstigung durch Versachlichung“ ist da so ein Schlagwort, dass es wohl ganz gut beschreibe, so Meyer.

Aufklärungsarbeit über Epilepsie in Einrichtungen kann die Familienberatungsstelle aber nur regional anbieten. Generell gebe es in Bielefeld ein gutes Zusammenspiel und viel Kooperationsbereitschaft mit den verschiedenen Einrichtungen des Epilepsiezentrums Bethel. „Für unseren Blick auf die Familien ist es uns wichtig, dass die mit der Epilepsie verbundenen Besonderheiten nicht den Blick auf die Kinder, beziehungsweise den oder die Jugendlichen, versperren. Kinder mit einer Epilepsie sind zuerst junge Menschen mit Ressourcen, Stärken und Entwicklungsaufgaben – so wie alle anderen auch“, betont die erfahrene Beraterin. „Wir beraten da in einem Spannungsfeld.“ Manchmal sei es wichtig, zu „defokussieren“ und die Epilepsie in den Hintergrund zu schieben. Nicht alle Probleme und Schwierigkeiten, die auftreten, haben mit der Epilepsie zu tun. Andererseits kann es epilepsiebedingt auch bestimmte Entwicklungsrisiken geben, die man sehr wohl in den Fokus nehmen sollte. Wie ist es beispielsweise für ein Kind, wenn es immer wieder erlebt, dass es unvorhersehbare „Funktionsstörungen“ in seinem Körper gibt? Man kann sich dann gut vorstellen, dass das Gefühl der Selbstkontrolle, der Selbstsicherheit und letztlich auch der Selbstwirksamkeit sich nicht so leicht aufbaut.

Die Autonomieentwicklung, verdeutlicht Meyer, sei immer auch ein zentrales Thema in der Epilepsie-Elterngruppe, die einmal monatlich von der Beratungsstelle angeboten wird. Sorge und Kontrollbedürfnis der Eltern träfen gerade bei Jugendlichen in der Pubertät auf das Bedürfnis nach wachsender Freiheit und Unabhängigkeit. Das sei dann für beide Seiten nicht leicht auszuhandeln und böte Konfliktstoff. Manchmal seien Eltern regelrecht gekränkt, wenn sie jahrelang alles getan haben, um Anfallsfreiheit bei ihrem Kind zu erreichen und sich dann das Kind im Rahmen der Pubertätsentwicklung zunehmend riskant verhält („Auf diese Party will ich unbedingt, dafür riskiere ich auch einen Anfall“). Beide Seiten sollten dann nicht in Extreme verfallen. „Wir beraten beide gemeinsam oder auch allein und getrennt voneinander“, zeigt Meyer einen Weg. Gerade für Jugendliche sei es wichtig, den eigenen Weg und den eigenen Umgang mit der Erkrankung zu entwickeln.

Hinsichtlich der Frage nach besonderen Förderorten für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie plädiert Meyer für eine differenzierte Betrachtungsweise: „Epilepsie ist kein Grund für den Besuch einer Förderschule, auch wenn ein Kind nicht anfallsfrei ist.“ Viele Schulen und Lehrer seien im Zuge der Inklusionsbemühungen offener und kooperativer als früher. Wichtig sei, den jeweiligen Fall individuell zu betrachten und genau hinzuschauen, ob und welche Unterstützungsbedarfe ein Kind hat und ob es diese auch erhält. Ursachen für Lernschwierigkeiten können dabei vielfältig sein, wie eine zugrundeliegende Entwicklungsstörung oder Behinderung, Beeinträchtigung durch das Anfallsgeschehen, Beeinträchtigung durch Nebenwirkungen von Medikamenten und anderes: „Jeder Fall ist anders und wir müssen in den Blick nehmen, ob das Kind die Bedingungen vorfindet, die es ihm ermöglichen, Entwicklungsfortschritte zu machen.“ Was nicht mehr passieren dürfte, ist, dass Kinder aufgrund vereinfachter und oftmals auch falscher Vorstellungen von Epilepsie (Epilepsie = Grand-Mal-Anfall) von Vornherein ausgeschlossen werden.

Sybille Burmeister & Anette Meyer

Kontakt:
Beratungsstelle Bethel
Bethelweg 22
33617 Bielefeld
Tel.: 0521 – 32966210
beratungsstelle@bethel.de

„Ich stelle mich nicht mit einer Schelle hin“

Ein Paar berichtet über das Kennenlernen mit Epilepsie

Horst und Brigitte (auf Wunsch wurden die Namen von der Redaktion geändert) haben sich im Oktober 2018 während einer Seminarwoche kennengelernt und sind danach auf freundschaftlicher Ebene in Verbindung geblieben. Nach drei bis vier Monaten wurde eine feste Beziehung daraus. Als sich dies abzeichnete, hat Brigitte Horst bei bei einem Spaziergang mitgeteilt, dass bei ihr vor circa 16 Jahren Epilepsie diagnostiziert wurde.

„Das war mir wichtig“, erzählt sie im Rückblick. Dadurch wollte sie auch feststellen, wie „Horst darauf reagiert“, sagt sie lächelnd. Und ihr Horst hat dabei nicht den Eindruck erweckt, als würde diese Information in irgendeiner Weise die junge Beziehung belasten oder in negativer Weise verändern. „Ich habe sie gefragt, wie sich dies konkret äußert und mich über diese Krankheit erstmal im Internet schlau gemacht“, erzählt der Mittsechziger. Die Epilepsie trat schließlich immer mehr in den Hintergrund, zumal es bei Brigitte bis zum Frühjahr dieses Jahres zu keinem einzigen Anfall kam. Er wusste von seiner Brigitte, dass sie medikamentös gut eingestellt isr und machte sich daher in der Folge kaum noch größere Gedanken oder Sorgen.

An einem Märzmorgen beim Frühstück sei Brigitte plötzlich ohne irgendwelche vorherigen Anzeichen neben ihm vom Stuhl gekippt. Horst hatte bis zu diesem Moment noch nie bei jemandem einen epileptischen Anfall erlebt: „Ich war im ersten Moment schon recht erschrokken, habe mich aber an die Erzählung von Brigitte erinnert, wie so ein Anfall ablaufen könnte.“ Zum Glück war Brigitte kurze Zeit danach wieder bei Bewusstsein und auch ansprechbar. Das passierte dann etwa einen Monat später erneut in ähnlicher Weise. Und schließlich im Mai bei einer Familienfeier nach dem Abendessen wieder. „Ich war gerade am Nachbartisch in einem Gespräch und hörte hinter mir Geschirr scheppern. Ich drehe mich um und erkannte sofort, dass Brigitte erneut einen epileptischen Anfall hatte. Ich hörte, wie man erschrokken nach einem Arzt rief. Ich konnte die Aufregung schnell beruhigen“, erklärt Horst im Rückblick. Außer ihm wusste niemand der Anwesenden von Brigittes Epilepsie. Aber er musste sich danach von der Verwandtschaft fragen lassen, wieso er sie von der Erkrankung seiner Partnerin nicht früher informiert hatte. „Ich stelle mich ja nicht mit einer Schelle hin und verkünde das jetzt allen“, meint er. Wohl dosiert wollten die beiden es den Verwandten bei entsprechender Gelegenheit mitteilen – die Aktualität beendete dann aber diesbezügliche Überlegungen. „Jetzt wissen es alle“, aber die Epilepsie sei kein besonderes Thema mehr in den Gesprächen.

Brigitte hat die Epilepsie mit Anfang 40 bekommen und arbeitet als kaufmännische Angestellte in einer großen Firma. Die Ursache für ihre Epilepsie ist unbekannt. Jahrelang hatte sie Ruhe vor der Erkrankung mit den vielen Facetten – bis vor ein paar Monaten. Wenn sie kann, kämpft sie gegen die fokalen Anfälle an: „Dann sehe ich den Anfall wie eine Lawine auf mich zurollen und denke so bei mir „komm doch“ und setze mich auf den Boden. Das hilft, dann geht es schnell vorbei.“ Allerdings sei sie hinterher immer sehr erschöpft. Ihrem Partner tut es richtig leid, das so mitzubekommen und die häufigen Anfälle der letzten Monate haben ihn auch erschrocken, wie er sagt. Der Besuch der örtlichen Selbsthilfegruppe war seine Idee und zuerst kam er auch allein dorthin. Aber dann konnte er Brigitte überzeugen, mitzukommen. „Es tut gut, von anderen zu hören, wie es ihnen geht, was sie erleben und was sie gegen die Epilepsie oder mit der Epilepsie unternehmen“, fasst das Paar zusammen.

Sybille Burmeister

Fotos auf dieser Doppelseite: Norbert van Kampen

Manche Gruppen haben virtuelle Treffen ausprobiert

Corona hat Aktivitäten im März, April und Mai lahmgelegt

Foto: Sybille Burmeister

Mit dem „Lockdown“ aufgrund der Corona-Pandemie ab Mitte März kamen auch die meisten Gruppentreffen zum Erliegen. Kurz vor Toresschluss traf sich die Selbsthilfegruppe in Ludwigshafen/Rhein beispielsweise noch einmal im Außenbereich eines Restaurants – eigentlich sollte an diesem Abend eine Entspannungstherapeutin den angemeldeten Teilnehmenden einige Tipps gegen Stress geben. Die Therapeutin wollte aber aufgrund der Pandemie nicht kommen und ein neuer Termin wurde bislang noch nicht gefunden. Die Selbsthilfegruppe hat das Treffen im April ausfallen lassen und sich einmal im Mai per Zoom verabredet. Seit August finden die Gruppentreffen im angemieteten Raum im Gesundheitszentrum LUSANUM wieder statt.

Über Skype hat auch die Selbsthilfegruppe Trier zusammengefunden. „Fünf Leute waren dabei“, erzählt Stefan Conrad. „Das war gut, es war auch jemand dabei, der nicht aus Trier kam.“ Die Gruppe habe beschlossen, dass sie künftig auch bei „normalen“ Gruppenabenden dafür sorgen wolle, dass sich Außenstehende per Skype dazuschalten können. Das erste virtuelle Treffen im kleinen Rahmen habe gezeigt, wo es technisch noch hakt, erklärt Stefan Conrad. Corona sei ein Thema gewesen, habe das Treffen aber nicht dominiert.

Auch in Trier fand das letzte „analoge“ Treffen vor dem Lockdown im März statt. „Die Idee, sich virtuell zu treffen, kam vom Vorstand. Die Gruppe wurde gefragt, was sie davon hält und war einverstanden“. In Ludwigshafen war die Initiative von einem Mitglied ausgegangen: Die Teilnehmerin hat ein Business-Konto bei Zoom, das keine Zeitbegrenzung hat. „Wir haben die Teilnehmenden persönlich eingeladen, so dass nicht jeder am Meeting teilnehmen konnte. Wie sicher allerdings die Unternehmen mit unseren Daten umgehen, darüber haben wir uns keine Gedanken gemacht“, meint Stefan Conrad.

Corona brachte auch für die Epilepsie-Selbsthilfe-Darmstadt e.V. etliche Änderungen mit sich. „Am Anfang spielten wir mit dem Gedanken, unsere Treffen virtuell über das Internet zu veranstalten. Dies war aber nicht möglich – es erschien uns einfach zu kompliziert“, berichtet Michael

Schäfer. „Auch fehlt dabei das Persönliche, das schlecht ersetzbar ist. Unsere Treffen mussten in den letzten Monaten leider ausfallen. Wir teilten dies den Interessenten und Mitgliedern per E-Mail und auf unserer Homepage mit und gaben dabei klar zu erkennen, dass wir jederzeit telefonisch einen Termin für ein Gespräch im kleinen Kreis vereinbaren können.“ Dies sei auch von etlichen Mitgliedern und Interessenten wahrgenommen worden. Natürlich war dabei eine Einhaltung der Maskenpflicht und der Abstandsregelung Voraussetzung. Infomaterial wurde nicht persönlich, sondern über den Postweg übergeben.

„Nach einer gewissen Zeit organisierten wir im August ein Treffen zu einem Spaziergang mit gemeinsamen Restaurantbesuch in einem Park in Darmstadt. Auch hierbei war auf die Maske zu achten und sich an die Regeln zu halten, die für alle Menschen gelten. Dieser Spaziergang war gut besucht und somit haben wir uns entschieden, ihn weiterhin jeden ersten Dienstag im Monat stattfinden zu lassen. Dabei reservieren wir einen Tisch in einem Café oder Restaurant, wo wir an der frischen Luft sitzen können. Dies brachte mit sich, dass wir auch öffentlich über unsere Krankheit Epilepsie reden“, berichtet Michael Schäfer weiter. Diese Treffen werden auf der Webseite der Gruppe bekanntgegeben und per E-Mails an die Mitglieder und Interessenten versendet. „Solange die Treffen nicht in der üblichen Räumlichkeit stattfinden können, werden wir dies beibehalten, denn gemeinsam sind wir stärker.“

Wie sind Eure Erfahrungen? Wollt Ihr uns diese mitteilen? Darüber würden wir uns sehr freuen! Schreibt gerne an *einfaelle@epilepsie-vereingung.de*

Sybille Burmeister

Ein negativer Abstrich ist Voraussetzung für die Aufnahme

Erfahrungen mit Corona im Krankenhaus

Christian (Name auf Wunsch von der Redaktion geändert), ist stellvertretender Stationsleiter in einem Krankenhaus. Conny Smolny hat sich im September mit ihm zu einem Gespräch getroffen.

einfälle: *Wie geht es Dir in dieser Corona-Zeit?*

Christian: Persönlich geht es mir ganz gut, weil ich keine Arbeitseinbußen habe

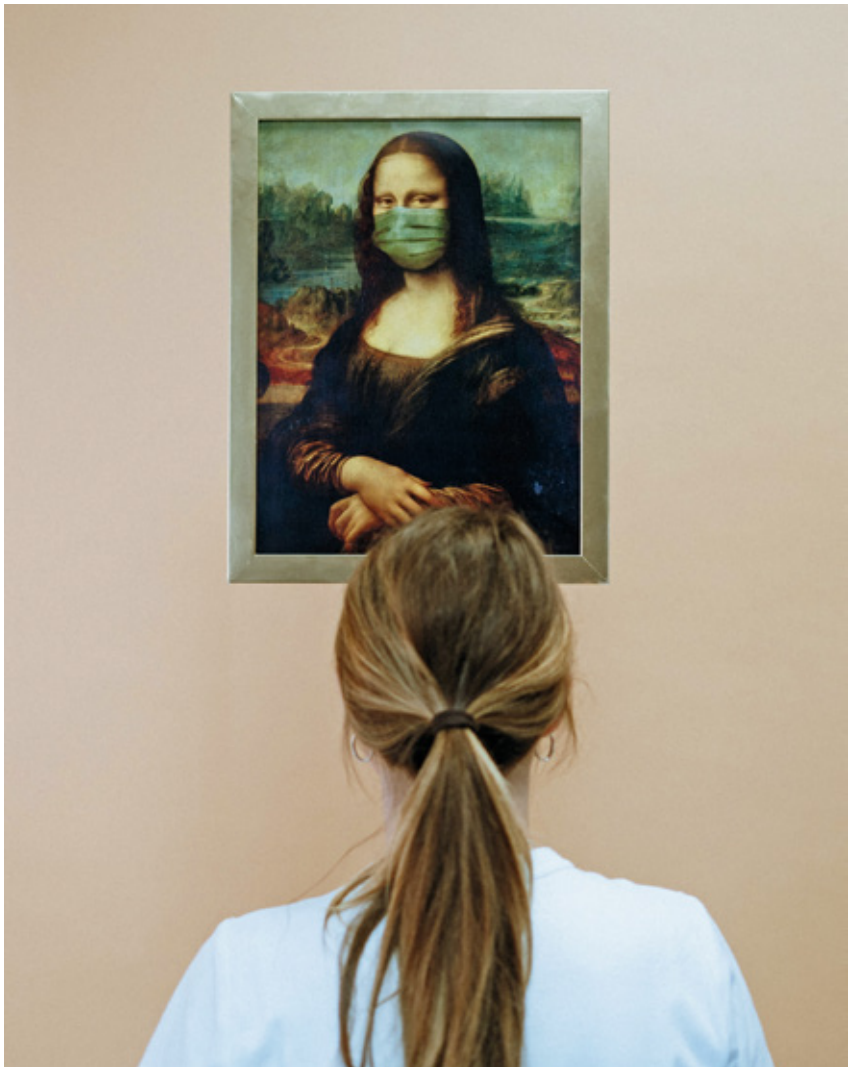


Foto: Pexels / Cottonbro

wie viele andere Leute. Es ist allerdings sehr anstrengend auf der Arbeit, weil wir Pandemiebestimmungen berücksichtigen müssen.

einfälle: *Was hat sich für Dich persönlich verändert?*

Christian: Für mich persönlich hat sich eigentlich nichts verändert, nur mussten Ereignisse wie Geburtstage oder die Einschulung meiner Tochter anders gefeiert werden, als geplant. Das konnten wir nicht so begehen, wie wir uns das gedacht hatten.

einfälle: *Du bist stellvertretender Stationsleiter in einem Krankenhaus. Was hat sich auf Deiner Arbeit verändert?*

Christian: Wir dürfen die Patienten nicht mehr direkt aufnehmen, das läuft jetzt über eine Aufnahmestation. Erst wenn sie einen negativen Corona-Abstrich haben, dürfen sie zu uns auf die Station. Verändert hat sich außerdem, dass die Anzahl an Personen, die einen Patienten besuchen dürfen, runtergefahren wurde. Das soll demnächst wieder hochgefahren werden. Im Moment sind es zwei Besucher am Tag. Eine gravierende Veränderung ist, dass wir die ganze Schicht über, also achteinhalb Stunden, einen Mund-Nasen-Schutz tragen müssen. Das ist sehr anstrengend. Außerdem haben wir deutlich mehr Versammlungen, also Sitzungen, in denen wir besprechen, wie wir was machen und organisieren. Die Versammlungen liefen entweder per Telefonkonferenz oder fanden in einem größeren Raum statt. Wenn das Wetter gut war, haben wir uns im Garten getroffen.

einfälle: *Das stelle ich mir anstrengend vor, so lange Mund-Nasen-Schutz zu tragen. Wurde das von allen Kollegen mitgetragen oder sind Kollegen ausgeschert?*

Christian: Auf meiner Station gibt es solche Kollegen nicht, aber auf anderen Stationen. Sie wurden disziplinarisch sanktioniert. Sie bekommen einen Rüffel, und noch einen Rüffel und dann gibt es eine Abmahnung. Jeder muss sich daran halten, sonst funktioniert das nicht.

einfälle: *Welche Ängste hast Du? Machst Du Dir Sorgen um Dich oder Deine Angehörigen?*

Christian: Eigentlich mache ich mir keine Sorgen um meine Angehörigen. Bei eurem Verein (Anmerkung der Redaktion: gemeint ist der Verein dynamis e.V., der Reisen für Menschen mit Behinderungen organisiert) und bei meinem Bruder – der ist selbstständig – gibt es ja massive Einbußen. Klar denke ich daran, wie und ob ihr das finanziell hin bekommt. Aber Ängste, dass jemand durch Corona schwer krank werden oder sterben könnte, habe ich derzeit nicht.

einfälle: *Welche Pläne haben sich für Dich geändert?*

Christian: Die Einschulung meiner Tochter ist anders gelaufen als geplant, und die Geburtstage auch. Ansonsten haben wir jetzt keine weiteren Pläne gemacht. Ich wollte zum 50. Geburtstag eine Reise verschenken, das sollte eine Überraschung sein. Die Reise habe ich storniert und versuche, sie auf das nächstes Jahr zu schieben. Ich werde sie aber noch nicht fest buchen. Man weiß ja nicht, wie es im nächsten Jahr weitergeht. Wir als Familie haben schon genau geguckt, wo wir in diesem Jahr Urlaub machen. Wir waren in der Schweiz. Dort war es sehr schön. Die Leute sind sehr diszipliniert. Sie haben zwar keine Maskenpflicht in den Geschäften, aber sie halten Abstand und sind dabei höflich und zuvorkommend. In den Verkehrsmitteln in der Schweiz herrscht auch Maskenpflicht wie hier. Dort hat mich beeindruckt, dass es dort kein Gemurre, kein Geknurre gibt. Hier in Deutschland ist fast täglich zu lesen, dass wieder ein Kontrolleur zusammengeschlagen wurde, weil er auf die Maskenpflicht aufmerksam gemacht hat. Die Rohheit erschreckt mich, wie sich hier Maskenverweigerer in Bus und Bahn verhalten. Ich habe beschlossen, solche Leute nicht anzusprechen. Ich möchte noch gesund nach Hause kommen.

einfälle: *Was wünschst Du Dir von Deinen Mitmenschen?*

Christian: Ich wünsche mir von meinen Mitmenschen, dass sie nicht für jeden Schwachsinn eine Demo organisieren, sondern sich einfach mal ein Jahr oder wie lange das auch immer dauert, disziplinie-

ren und einfach mal nachdenken. Ich kann verstehen, dass Leute demonstrieren, die wirklich von der Corona-Pandemie betroffen sind. Die Veranstaltungsbranche hat schon demonstriert, diszipliniert, mit Abstand und Mund-Nasen-Bedeckung. Das kann man von diesen komischen Querdenkern oder wie sich diese Hampelmänner nennen, nicht sagen. Das finde ich schon ein bisschen erschreckend, wer da demonstriert.

einfälle: *Denkst Du, es ist bald vorbei?*

Christian: Nein, das denke ich nicht. Normalerweise dauert die Entwicklung eines Impfstoffes fünf bis sieben Jahre. Ich will nicht hoffen, dass es noch so lange so weiter geht, aber ich glaube nicht, dass wir bereits in der Jahresmitte 2021 einen Impfstoff haben, so wie jetzt von der WHO geäußert. Das wäre zwar schön, aber schon ein Wunder. Ich rechne damit, dass es vielleicht noch ein Jahr so weiter geht mit den Einschränkungen. Die gibt es ja eigentlich nur im Tourismus- und Veranstaltungssektor. Es sind eigentlich nur zwei, drei große Branchen, die stark betroffen sind. Die Geschäfte haben auf, Busse, Bahnen fahren auch. Bis alles wieder normal läuft, denke ich, dauert es vielleicht noch ein Jahr.

einfälle: *Vielen Dank* für das Gespräch, Christian.

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Ich vermisse meine Freunde

Wenn es eine Medizin gibt, würde ich mich pieken lassen

Janis ist 34 Jahre alt und hat das Down-Syndrom. Er lebt im Moment bei seinen Eltern und geht nicht in die Werkstatt für Menschen mit Behinderungen. *Conny Smolny hat im August mit ihm telefoniert.*

einfälle: *Wie geht es Dir in dieser Zeit?*

Janis: Es geht so.

einfälle: *Was hat sich für Dich verändert?*

Janis: Nicht einkaufen zum Beispiel ist nicht gut. Der Urlaub, Verreisen. Und ich vermisse euch alle.

einfälle: *Macht Dir Corona Angst oder gibt es Sachen, vor denen Du jetzt Angst hast?*

Janis: Ja. Ich will nicht krank werden. Und die anderen sollen auch nicht krank werden. Ich mache mir immer Sorgen.

Janis packt Geburtstagsgeschenke aus

ANZEIGE

Bethel

Berufsbildungswerk Bethel
Für einen guten Start ins Berufsleben

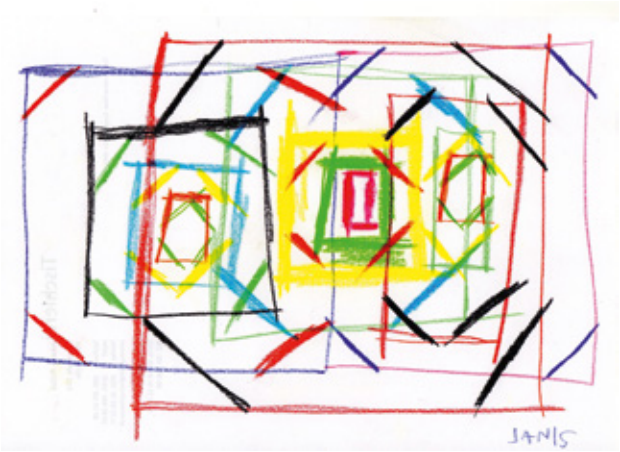
Gehe deinen Weg in ein selbstbestimmtes Leben: Im BBW Bethel erlernst du einen Beruf, findest Freunde und erlebst, dass mit Epilepsie vieles möglich ist.

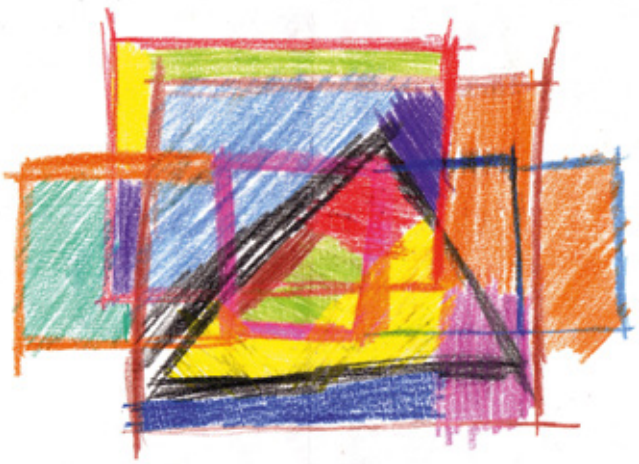
Du hast Fragen? Rufe an!

Marianne Sanders
Kundenservice
Tel.: 0521 144-2228

Oder schicke eine E-Mail:
marianne.sanders@bethel.de

www.bbw-bethel.de





Zeichnungen von Janis

einfälle: *Gibt es etwas, was sich für Dich verändert hat in dieser Zeit?*

Janis: Wenn man raus geht, muss man Abstand halten. Das finde ich nicht so gut, aber ich mache es.

einfälle: *Wie kommst Du klar mit dem tragen von einem Mundschutz?*

Janis: Ganz gut. Aber was mich nervt und worüber ich auch ein bisschen traurig bin: Weil das Virus da ist, kann ich meinen besten Freund Till und seine Freundin nicht sehen. Das nervt mich einfach. Und ich vermisse den Freitagsclub.

einfälle: *In der nächsten Woche findet der Freitagsclub wieder online statt. Da kannst Du am Computer wieder dabei sein. Was machst Du so, wenn Du zu Hause bist? Womit beschäftigst Du Dich?*

Janis: Ich male viel oder höre Musik oder Hörspiele, „Fünf Freunde". Fahrrad fahre ich auch. Das habe ich heute schon gemalt (zeigt ein Bild).

einfälle: *Hörst Du manchmal was aus Deiner WG?*

Janis: Die Bewohner und die Betreuer kommen am Sonntag und wir feiern meinen Geburtstag nach, hier bei mir im Hof. T. ist noch krankgeschrieben. Vielleicht hat er einen Leistenbruch.

einfälle: *Hast Du Lust, mir zu erzählen, was Dir durch den Kopf geht, was das Corona-Virus betrifft?*

Janis: Ich will mich nicht anstecken. Wenn es eine Medizin gibt, würde ich mich auch pieken lassen, denn ich will keinen Virus haben. Würdest Du Dich auch impfen lassen?

einfälle: *Ja, ich bin oft mit verschiedenen Menschen zusammen. Im Moment versuche ich, mich und andere zu schützen. Dabei bin ich recht streng.*

Janis: Kommst Du mich mal zu Hause besuchen? Ich würde Dich gerne sehen. Mit Mundschutz.

einfälle: *Das geht im Moment nicht. Deine Mutter ist ja krank, und da muss man sehr, sehr aufpassen, dass sich niemand aus der Familie ansteckt. Ich denke, dass wir uns mal draußen treffen können, aber euch zu Hause besuchen geht im Moment leider nicht.*

Janis: Okay.

einfälle: *Was würdest Du Dir von Deinen Mitmenschen wünschen, was möchtest Du allen sagen, die das Interview lesen?*

Janis: Ich habe den Wunsch, dass sie Abstand halten sollen und mit dem Mundschutz rumlaufen sollen.

einfälle: *Janis, ich danke Dir für das Gespräch.*

Das Interview wurde online geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny

Corona macht es finanziell etwas schwierig für mich

Ich bin seit Juni in Kurzarbeit

Das folgende Interview mit Jens (Name auf Wunsch von der Redaktion geändert), der als Buchhalter arbeitet, hat Conny Smolny im Juli mit ihm geführt.

Mir geht es gesundheitlich gut. Ich habe keine Anzeichen des Virus. Vor einiger Zeit habe ich einen Test gemacht. Der war negativ, aber bei Corona kann man nie sicher sein, wie das aktuell ist, also ob die Viren sich verbreitet haben. Ich habe eine ältere Mutter zu Hause. Sie ist bettlägerig. Ich muss aufpassen, dass ich nicht zu nahe in Kontakt zu ihr trete. Sie kann nur noch mit Schwierigkeiten die Treppe bewältigen. Meine Schwester erledigt mit ihr die Arzttermine. Einkäufe und so mache ich. Seit Anfang März hat meine Mutter die Wohnung nur zu Arzt-Terminen verlassen.

Aufgrund der Corona-Pandemie bin ich seit Juni in Kurzarbeit. Das ist finanziell ein bisschen schwierig für mich. Ich hoffe, dass der Verein, bei dem ich tätig bin, langsam wieder auf die Beine kommt, damit das endlich wieder ganz normal weiter geht. Normalerweise arbeite ich zwanzig Wochenstunden, im Moment nur zehn. Ansonsten geht es mir privat eigentlich ganz gut.

Eine spürbare Veränderung ist die Maskenpflicht, beim Einkaufen zum Beispiel.

Foto: Pexels / Anna Shvets

Aber ich habe mich daran gewöhnt. Wenn ich in der U-Bahn sehe, dass sich manche Leute nicht daran halten, finde ich das ärgerlich. Als ich heute früh auf dem Weg zur Arbeit war, hat ein Arbeiter auf der Straße genau da, wo ich lief, richtig laut geniest, also nicht in die Armbeuge. Der hatte auch keine Maske auf. Bauarbeiter tragen eigentlich nie eine Maske. Wenn eine Maske getragen wird, werden andere davor geschützt, sich anzustecken; aber man selbst ist mit den üblichen Masken nicht sicher geschützt vor den Viren. Wenn sich von zehn Leuten einer nicht an die Maskenpflicht hält, kann er die restlichen neun Leute anstecken. Das ist die Gefahr dabei. Auch an das Abstandhalten habe ich mich gewöhnt. Manchmal vergesse ich es bei vertrauten Leuten, aber ansonsten halte ich mich daran.

Angst habe ich eigentlich nur, dass ich meine Angehörigen oder Bekannten anstecke. Ich gucke nicht so häufig Nachrichten und bin nicht so aktuell auf dem Laufenden über die Entwicklungen. Aber ich habe mitbekommen, dass es sich in Deutschland wohl eingependelt hat. Es gibt keine großartigen Ausbrüche, nur vereinzelt. Da wird dann mal was abgesperrt, aber ansonsten …

Jetzt werden auch Bußgelder verhängt, wenn keine Maske getragen wird, z.B. in der Bahn. Letztens wurde ich kontrolliert. Bei der Fahrkartenkontrolle war auch Polizei. Sie haben die Leute darauf hingewiesen, dass sie die Maske auch über die Nase ziehen müssen. Da wird jetzt schon ein bisschen darauf geachtet. Aber die Polizisten können nicht überall gleichzeitig sein.

Existenzängste habe ich etwas, wenn es um meine finanzielle Situation geht. Das sind Ängste, die ich im Hinterkopf habe, keine akuten Ängste. Wenn ich an meine Zukunft denke, beruflich und privat, hoffe ich, dass es irgendwann wieder besser wird. Manchmal mache ich mir Gedanken, wie es weiter geht, wenn es nicht besser wird.

Großartig meine Pläne geändert hat die Corona-Zeit nicht. Ich hatte aber etwas angespart, und – das merke ich auch bei anderen Sachen – das Geld schmilzt, also auch das Angesparte. Ich war schon vorher nicht der Typ, der sich jede Woche neue Klamotten kauft, sondern bin eigentlich sehr sparsam. Neuanschaffungen hatte ich nicht geplant oder irgendwelche Reisen. Ich verreise auch nicht so oft.

Es ist unterschiedlich, wie sich die Leute verhalten. Viele verhalten sich vorbildlich und unterstützen sich gegenseitig. Aber es gibt auch immer „schwarze Schafe“. Da wünsche ich mir, dass sie mehr Rücksicht nehmen. Besonders jüngere Leute sind oft rücksichtslos in ihrem Verhalten. Ich sehe öfter Eltern mit ihren Kindern, die darauf achten, dass die Kinder Abstand halten. Jugendliche denken eher, dass Corona sie nichts angeht. Sie denken, das sei nicht ihr Problem, ist manchmal mein Eindruck. Ich würde mir wünschen, dass die Eltern etwas sagen. Aber das Problem gibt es auch in anderen Bereichen, nicht nur bei Corona. Da haben die Eltern auch

ihre Schwierigkeiten. Ansonsten denke ich schon, dass es hier in Berlin ziemlich sozial zugeht, was den Umgang mit dem Virus betrifft.

So wie sich das eingependelt hat, denke ich, dass es in Deutschland demnächst besser wird. Es wäre nur wichtig, dass irgendwann ein Impfstoff gefunden wird und dass es Aussicht auf eine Behandlung gibt, wenn sich jemand infiziert hat. Ich habe vor kurzem einen Bericht gesehen, wie schlimm die Krankheit werden kann. Die inneren Organe können angegriffen werden, man kann sich nicht mehr bewegen, man schnappt nach Luft. Das finde ich richtig schlimm, wenn so etwas passiert. Aber ich hoffe, so wie es jetzt verläuft, ist es bald vorbei.

Es kommt auch auf die Länder an. Manche Länder sind stärker betroffen, andere weniger. Wenn ich sehe, was in den USA abgeht, das ist heftig. Es gibt auch von Land zu Land unterschiedliche Regelungen. Dort darf man ins Schwimmbad, woanders darf man nicht einmal in den Park gehen. Das müsste einheitlich geregelt sein, dass für alle das Gleiche gilt. Aber auch schon innerhalb Deutschlands sind die Regeln unterschiedlich, also von Bundesland zu Bundesland. Wenn es einheitlich wäre, dann würde für alle das Gleiche gelten. Dann wäre die Wirkung der Einschränkungen besser zu erkennen, denke ich.

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny

Foto: Pexels / Kaique Rocha

Ich bin ein absoluter Corona-Gegner …

… aber das interessiert das Virus leider gar nicht

Um es gleich auf den Punkt zu bringen: Wie mein Enkel bin ich auch der Meinung, dass uns das Corona-Virus in Ruhe lassen und endlich verschwinden soll. Allerdings bin ich auch Realist und halte es deshalb für absolut sinnlos, gegen das Virus zu demonstrieren, weil ich genau weiß, dass es davon nicht verschwinden wird. Wenn ich demonstrieren würde, dann dafür, dass sich endlich alle Menschen an die Hygienevorschriften halten und damit dafür sorgen würden, dass sich Corona nicht verbreiten kann – was doch eigentlich nicht so schwer sein kann.

Um meine Erfahrungen mit der Corona-Pandemie besser verständlich zu machen, möchte ich mich kurz vorstellen. Mein Name ist Erich (Name anonymisiert), ich bin Rollstuhlfahrer und werde morgens und abends von einem Pflegedienst unterstützt. Beruflich arbeite ich im psychosozialen Bereich in einem Krankenhaus mit Epilepsie-Patienten und bin dort auch zuständig für die Fort- und Weiterbildung von in der Regel nichtmedizinischen Berufsgruppen, meistens im Rahmen von Inhouse-Fortbildungen in unterschiedlichen Einrichtungen.

Als es im März mit der Corona-Pandemie in Deutschland so richtig losging, dauerte es bei mir wie üblich einige Tage, bis ich begriffen hatte, was da eigentlich passiert. Mein Kollege sagte mir eines Tages, dass die Krankenhausleitung aufgrund der Corona-Pandemie alle in unserer Klinik stattfindenden Veranstaltungen bis auf weiteres untersagt habe und auch die Gruppenangebote auf den Stationen erstmal nicht stattfinden dürften. Trotzdem habe ich weiter meine Fortbildungen geplant – keine gute Idee, wie mir dann zwei Tage später auffiel. Also habe ich alles erstmal wieder abgesagt.

Am Wochenende darauf war ich dann bei meinem Sohn zu Besuch und er erzählte mir, dass er ab sofort im Home-Office arbeiten müsse. Wir haben uns dann etwas darüber unterhalten und im Laufe des Gesprächs habe ich erzählt, dass ich am Montag wieder in die Klinik gehen würde, um dort zu arbeiten. Er schaute mich daraufhin etwas verwundert an und fragte, ob ich denn nicht auch im Home-Office arbeiten würde – davon sei er ausgegangen. Ich gehöre schließlich zu einer Risikogruppe – womit er absolut Recht hatte. Nach vielem hin- und herüberlegen hatte ich mich dann am Sonntagabend endlich dazu entschieden, am Montag mal meinen Chef zu fragen, was er davon halte. Er fand die Idee in Ordnung und ab sofort habe ich dann für sechs Wochen im Home-Office gearbeitet, was organisatorisch für mich glücklicherweise kein Problem war.

Ab da wurden die Tage eintönig. Jeden Dienstag und Donnerstag bin ich weiterhin zur Physiotherapie und danach einkaufen gegangen, den Rest der Zeit zu Hause am Schreibtisch. Ansonsten zu Hause – keine Besuche bei meinen Enkeln, kein Kino, kein Besuch von Ausstellungen, keine gemeinsamen Aktivitäten mit anderen Menschen – einfach nur zu Hause. „Gerettet“ haben mich in dieser Zeit die Spaziergänge abends mit meiner Lieblingsfreundin, ohne die ich komplett in der Isolation verschwunden wäre. Was die Arbeitsproduktivität betrifft, war die erstaunlich gut – ich habe nie verstanden, wenn im Fernsehen berichtet wurde, wozu die Leute jetzt alle Zeit haben. Ich hatte diese Zeit nicht und möchte fast sagen, dass ich in dieser Zeit effektiver gearbeitet und mehr geschafft habe, als das sonst der Fall ist. Klar, war ja sonst auch nix zu tun …

Abends dann immer Nachrichten schauen – einmal bundesweit und dann auf dem regionalen Kanal im Fernsehen. Genauso wie damals, als in Tschernobyl das Kernkraftwerk explodiert ist. Auch damals habe ich sehr oft Nachrichten gehört oder gesehen, weil ich immer auf dem Laufenden bleiben wollte. Nur nichts verpassen, damit ich schnell auf Veränderungen reagieren kann. Eigentlich ziemlicher Quatsch, da sich weder damals die Radioaktivität noch heute das Virus so schnell verflüchtigt hat – und schon gar nicht zwischen zwei Nachrichtensendungen. Wahrscheinlich wollte ich einfach nur hören, dass alles gar nicht so schlimm ist und in Wirklichkeit ganz anders. War aber leider nicht so … Die Wirklichkeit richtet sich nun mal leider nicht nach unseren Wünschen. Mir ist das klar – vielen anderen Menschen allerdings derzeit offenbar nicht.

Als nach sechs Wochen dann in unserer Klinik unter strengen hygienischen Maßnahmen das Gruppenangebot wieder anlief, arbeitete ich einige Tage in der Woche in der Klinik und an anderen Tagen im Home-Office, was eigentlich ganz gut funktioniert hat und ich jetzt immer noch so mache. Da bei uns alle neu aufgenommenen Patienten auf Corona getestet werden und bis zum Vorliegen eines negativen Testergebnisses in der Quarantäne sind, habe ich auch weniger Angst, mich dort anzustecken. Da meine Kollegen und ich immer dann, wenn wir Kontakt zueinander haben, Masken tragen müssen und in unseren Besprechungen sehr darauf achten, die notwendigen Abstände einzuhalten, fühle ich mich dort eigentlich auch sicher. Darüber hinaus muss ich nicht die öffentlichen Verkehrsmittel benutzen, sondern kann mit meinem Auto zur Arbeit fahren. Meine Fortbildungen habe ich bis Ende des Jahres abgesagt – zumindest was die Angebote vor Ort betrifft.

Fotos: Norbert van Kampen

Da ich im Umgang mit „neuer“ Technik immer etwas unsicher bin, habe ich mich lange geziert, von Programmen wie Skype oder Zoom Gebrauch zu machen. Irgendwann habe ich es einfach versucht – wohl auch, weil gehäuft Anfragen nach Online-Fortbildungen kamen. Jetzt habe ich das schon ein paarmal gemacht und bin überrascht, wie gut und einfach das im Prinzip geht. Ich muss mich zwar immer noch etwas daran gewöhnen und vermisse den direkten Kontakt zu den Teilnehmenden, auf der anderen Seite fallen dadurch auch viele Wegstrecken und Fahrtzeiten weg, was ganz angenehm ist. Inzwischen bin ich auch technisch besser ausgestattet (mein Headset ist super, war aber ganz schön teuer – die günstigen waren auf Monate ausverkauft) und gewöhne mich so langsam an die neuen Möglichkeiten, die diese Form der Kommunikation mit sich bringt.

Am Anfang war ich sehr ängstlich und unsicher. Ich erinnere mich an einen meiner ersten Spaziergänge während der Pandemie, als mir auf einem durchaus breiten Gehweg eine ältere Frau entgegenkam und wir beide versucht haben, mit einem maximalen Abstand aneinander vorbeizugehen. Als das geschafft war, kam mir dann schon gleich die nächste Person entgegen …

Als dann die Restaurants wieder geöffnet hatten, habe ich sehr lange gebraucht, bis ich mich getraut habe, mich wieder in meinem Lieblingsrestaurant auf die Terrasse zu setzen. Ich wollte nicht auf einer Liste stehen und dann Tage später einen Anruf vom Gesundheitsamt bekommen mit der Aufforderung, mich in Quarantäne zu begeben. Komischerweise habe ich mehr Angst davor, in Quarantäne zu müssen, als mich zu infizieren. Das liegt wohl daran, dass ich nicht weiß, wie das dann mit meinem ambulanten Pflegedienst gehen soll. Meine Horrorvorstellung sieht so aus: Ich muss in Quarantäne. Das geht zu Hause nicht, also stationäre Kurzzeitpflege. Dort stecke ich mich mit Corona an. Selbst, wenn ich die Infektion gut durchstehe, bin ich in meiner Mobilität und Beweglichkeit danach noch sehr viel mehr eingeschränkt, als das sowieso schon der Fall ist. Das wird nicht passieren – trotzdem ist die Angst da.

Natürlich ist auch die Angst vor einer direkten Ansteckung da. Die versuche ich zu vermeiden, indem ich mich möglichst genau an die Hygienevorschriften halte. Wenn ich zu Hause bin, vergesse ich diese Angst oft – aber im Hintergrund ist sie immer da. Neulich war ich auf der Terrasse in meinem Lieblingsrestaurant und hörte, dass einem drei bis vier Meter entferntem Nachbartisch jemand darüber berichtete, dass er gerade in einem Corona-Risikogebiet in Urlaub war. Ich habe sofort bezahlt und das Restaurant fluchtartig verlassen … Alle anderen Aktivitäten – bis auf die Besuche bei meinen Enkeln – habe ich nach wie vor eingestellt, und ich möchte eigentlich auch nicht in ein Restaurant gehen, wenn ich dort draußen nicht mehr sitzen kann. Mal sehen, wie das dann im Winter wird …

Weil diese Angst vor Ansteckung im Hintergrund immer da ist, weil sie nicht unbegründet ist und weil die Folgen einer Infektion für mich erheblich sein könnten, reagiere ich sehr ärgerlich auf alle diejenigen, die die Risiken herunterspielen und völlig aus der Luft gegriffene Behauptungen aufstellen, die manchmal an Abstrusität nicht mehr zu überbieten sind. Wie bescheuert muss man eigentlich sein, angesichts von inzwischen mehr als 200.000 Corona-Toten in den USA, angesichts von mehr als 40.000 Corona-Toten in England, zu behaupten, das Virus sei nur eine Erfindung von einigen Leuten, um was auch immer damit zu erreichen. Wie bescheuert muss man sein, zusammen mit rechtsradikalen Menschen und Organisationen gegen die Corona-Auflagen zu demonstrieren und nicht zu sehen, dass es ihnen dabei in Wirklichkeit um etwas ganz anderes geht.

Von einer Gefährdung der Demokratie zu sprechen, wenn Masken getragen und Abstände eingehalten werden müssen, ist doch völliger Schwachsinn. Sicherlich sind die Auflagen und Einschränkungen aufgrund der Corona-Pandemie nicht schön, und sicherlich sind auch nicht alle sinnvoll und in sich widersprüchlich. Darüber zu diskutieren und zu streiten finde ich völlig in Ordnung – aber doch bitte auf dem Boden der Tatsachen und gesicherten Wissens und nicht auf Grundlage völlig abstruser Behauptungen. Eine Diskussion und Auseinandersetzung kann doch nur mit Menschen geführt werden, die ihre eigene Position in Frage stellen und Realitäten anerkennen können – aber nicht mit Menschen, die die öffentlich-rechtlichen Sender als Staatsfunk und Propagandainstrument einer wie auch immer bezeichneten Elite ansehen und alles, was auf Facebook von irgendwelchen Spinnern gepostet wird, für die Wahrheit halten.

Aber auch für Menschen, die weiterhin in großen Gruppen Partys feiern, für volle Partymeilen (sei es nun in Mallorca oder in einer x-beliebigen deutschen Stadt), für Menschen, die die Hygieneauflagen konsequent und willentlich missachten, habe ich wenig Verständnis. Was bitteschön ist denn daran so schwierig, eine Maske richtig zu tragen? Was ist so schwer daran, einigermaßen auf Abstand zu bleiben?

Als ich mich etwas an die „neuen“ Bedingungen unter Corona gewöhnt hatte, habe ich mir endlich einmal den Roman *Die Pest* von Albert Camus vorgenommen und war sehr überrascht, wieviel von dem, was dort beschrieben wurde, auch für die heutige Situation zutrifft – obwohl die Pest und Corona nun wirklich nicht miteinander vergleichbar sind. Wer keine Lust zu Lesen hat, sollte einfach mal unter dem Stichwort *Browser Ballett* bei *Youtube* nachschauen – dort findet sich ein Video, indem auch auf die Pest Bezug genommen wird.

Erich

ANZEIGE

Das Emfit Epilepsie Alarm System –

Ihr zuverlässiger Begleiter in der Nacht

Das Leben mit der Diagnose Epilepsie kann große Herausforderungen und emotionale Belastungen mit sich bringen, denn die Epilepsie betrifft nicht nur die Erkrankten, sondern die gesamte Familie. Oft nimmt die Erkrankung eine einschneidende Rolle im Familienalltag ein. Dazu gehören regelmäßige Besuche beim Arzt, das tägliche Einnehmen von Medikamenten und eine Anpassung der Lebensführung. Das kann zu zahlreichen Einschränkungen und Sorgen führen (Christ et al., 2015).

Auch nächtliche Anfälle können eine belastende Sorge sein, besonders für Eltern eines erkrankten Kindes (Fischbach & Ondarza, 2018). Einen Anfall in der Nacht zu verpassen und nicht helfen zu können, ist eine schlimme Vorstellung für viele Eltern. Das Phänomen SUDEP (SUDEP = „sudden unexpected Death in Epilepsy“) gehört dazu. Dieses Phänomen kann nach einem generalisierten tonisch-klonischen Anfall in der Nacht auftreten (Denning & May, 2019; Pensel & Surges, 2019). Der Großteil der Betroffenen wird dabei in Bauchlage aufgefunden (Bateman et al., 2008; Ryvlin et al., 2013; Surges et al., 2019). Schätzungsweise sterben etwa 700 Epilepsiepatienten pro Jahr an SUDEP in Deutschland. SUDEP ist also die häufigste epilepsiebedingte Todesursache (Atherton et al, 2017; Denning & May, 2019). Wie es genau zu SUDEP kommt, kann heutzutage noch nicht erklärt werden. Laut Studien kann sich der Herzschlag jedoch nach einem nächtlichen tonisch-klonischen Anfall verlangsamen und einen Herzstillstand auslösen (Denning & May, 2019).

Eltern stellen sich zurecht die Frage, ob ihr Kind ein SUDEP-Risiko hat. Das ist von verschiedenen Faktoren abhängig, wie von der Anzahl und Art der Anfälle, ob diese in der Nacht auftreten, und von der Medikation (Denning & May, 2019). Bei 71% der SUDEP-Fälle lebten die Betroffenen allein (Denning & May, 2019). Das Risiko kann aber durch eine nächtliche Überwachung durch andere Personen und Alarmsysteme verringert werden (Denning & May, 2019; Sveinsson et al., 2018; Van der Lende et al., 2018). In den meisten Fällen kann der Betroffene nach einem Herzstillstand durch Erste-Hilfe-Maßnahmen gerettet werden. Diese sollten aber innerhalb von drei Minuten nach dem Herzstillstand erfolgen (Ryvlin et al., 2008).

Was für Möglichkeiten gibt es also für Familien mit einem epilepsieerkrankten Kind? Und wie können Sorgen und Ängste von Familien verringert werden? Eine erwiesene Möglichkeit ist der Einsatz von Alarmsystemen, die speziell für Menschen mit Epilepsie entwickelt wurden. So können Kinder wieder in ihrem eigenen Zimmer schlafen und haben eine Rückzugsmöglichkeit. Dennoch haben Eltern durch Alarmsysteme die Möglichkeit, einen Anfall in der Nacht zu bemerken und schnell Hilfe zu leisten (Fischbach & Ondorza, 2018).

Das **Emfit Epilepsie Alarm System** erkennt tonisch-klonische Anfälle während des Schlafes und alarmiert Sie durch ein akustisches Warnsignal. Somit wird ein schnelles Einschreiten ermöglicht. Das Alarm System ist einfach aufgebaut und besteht aus einem Sensor und einer Kontrolleinheit. Der Sensor wird unter der Matratze Ihres Kindes platziert. Tritt ein tonisch-klonischer Anfall auf, sendet der Sensor ein Signal zur Kontrolleinheit und gibt ein akustisches Warnsignal aus. Das optionale Zubehör „All in ONE“ bietet die Möglichkeit, das Warnsignal an weitere Geräte, wie an ein Mobiltelefon oder Pager, weiterzuleiten.

Die Lautstärke des akustischen Alarms kann dabei individuell eingestellt werden, wie auch die Sensitivität an das Gewicht der Betroffenen angepasst werden kann. Die technische Ausstattung des **Emfit Epilepsie Alarm Systems** orientiert sich flexibel an individuellen Bedürfnissen und räumlichen Gegebenheiten vor Ort. Daher kann das System im häuslichen Umfeld, wie auch in Betreuungseinrichtungen zum Einsatz kommen.

Für das **Emfit Epilepsie Alarm System** kann mit der Hilfsmittelnummer 21.46.01.0004 und einer ärztlichen Verschreibung eine Kostenübernahme bei der gesetzlichen Krankenkasse beantragt

ANZEIGE

werden. Eine Stellungnahme des verordnenden Mediziners kann ebenfalls hilfreich sein. Dieser kann Sie beraten, inwieweit das System für ihr Kind infrage kommt.

Literatur:

Atherton, D. S., Davis, G. G., Wright, C., Devinsky, O., Hesdorffer, D. (2017). A survey of medical examiner death certification of vignettes on death in epilepsy: Gaps in identifying SUDEP. Epilepsy Res, 133, 71-5.

Bateman, L. M., Li, C. S. & Seyal, M. (2008). Ictal hypoxemia in localization-related epilepsy: analysis of incidence, severity and risk factors. Brain 2008, 131 (12), 3239-45.

Christ, W., Mayer, H. & Schneider, S. (2015). Epilepsiekranke Kinder und Jugendliche. Ein Ratgeber für Eltern. 12., aktualisierte Auflage. Epilepsiezentrum Kork.

Denning, D. & May, T. (2019). SUDEP. Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie. Stiftung Michael. Bonn: Bethel-Verlag.

Fischbach, H. & Ondarza, G. V. (2018). *Epilepsie und Familie. Rat und Hilfe für Eltern von epilepsiekranken Kindern und Jugendlichen*. Stiftung Michael. Informationen zur Epilepsie. Bonn: Bethel-Verlag.

Pensel, M. C., Surges, R. (2019). Epilepsie, Schlaf und plötzlicher unerwarteter Tod. Z Epileptol, 32, 52-58.

Ryvlin, P., Nashef, L., Lhatoo, S. D., Bateman, L. M., Bird, J., Bleasel, A., et al. (2013). Icidence and mechanisms of cardiorespiratory arrests in epilepsy monitoring units (MORTEMUS): a retrospective study. Lancet Neurology, 12 (10), 966-77.

Surges, R., Thijs, R. D., Tan, H. L., Sander, J. W. (2019). Sudden unexpected death in epilepsy: risk factors and potential pathomechanisms. Nature Reviews Neurology, 5 (9), 492-504.

Sveinsson, O., Andersson, T., Carlsson, S., Tomson, T. (2018). Circumstances of SUDEP: A nationwide population-based case series. Epilepsie, 59, 1074-1082.

Van der Lende, M., Hesdorffer, D. C., Sander, J. W. & Thijs, R. D. (2018). Nocturnal supervision and SUDEP risk at different epilepsy care settings. Neurology, 91 (16), e1508-e18.

Emfit Bettsensor Steuergerät

Kurzmeldungen

Studie der Hephata-Kliniken in Zusammenarbeit mit der Universität Marburg zur Selbstwirksamkeit und zu sozialen Faktoren bei Menschen mit Anfällen

Die *Hephata-Diakonie* und die *Philipps-Universität Marburg* führen gemeinsam eine Studie durch, für die sie Teilnehmende ab 18 Jahren suchen, bei denen epileptische und/oder dissoziative Anfälle auftreten. Bei der Studie wird untersucht, wie die Betreffenden schwierige Situationen, Herausforderungen und Krisen bewältigt haben oder bewältigen könnten. Die Teilnahme dauert etwa 40 Minuten und läuft über einen Link, der per Mail zugeschickt wird. Alternativ kann das Fragebogen-Set auch per Post in einem frankierten Rückumschlag zurückgeschickt werden. Weitere Informationen: *catrin.schoene@hephata.de* oder *trivonov@students.uni-marburg.de,* Tel.: 06691 – 18 21 70 oder 0176 – 236 98 660.

Neue Webseite des Sächsischen Epilepsiezentrums Radeberg

Das *Sächsische Epilepsiezentrum Radeberg (Kleinwachau)* hat seine Webseite komplett überarbeitet und präsentiert sich jetzt in einem frischen, neuen und übersichtlichen Format. Bei dem Relaunch wurde viel Wert auf Barrierefreiheit gelegt. Dazu gehört die Präsentation der Inhalte in Leichter Sprache, es gibt eine Vorleseversion und Videos in Gebärdensprache, auch Schrift und Kontrast können angepasst werden. Die Webseite ist erreichbar unter *www.kleinwachau.de*. Es lohnt sich, reinzuschauen!

Studie zu erwachsenen Geschwisterkindern

Aus einzelnen Studien ist bekannt, dass ein Großteil der Erwachsenen mit Behinderung enge soziale Beziehungen zu ihrer Herkunftsfamilie aufrecht hält, die überwiegend positiv eingeschätzt werden. Häufig bleibt jedoch unsichtbar, was Familienangehörige leisten und welche Bedürfnisse sie haben. Monika Laumann ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am *Institut für Teilhabeforschung* an der *Katholischen Hochschule NRW*, Abteilung Münster, will das ändern und führt deshalb eine Studie zur Lebenssituation von erwachsenen Ge-

schwistern von Menschen mit Behinderung durch. Für diese Studie sucht Frau Laumann Teilnehmende. Weitere Informationen finden sich auf der Webseite des Instituts, die über die Linkliste zu dieser Ausgabe der *einfälle* erreichbar ist. Interessenten können sich auch wenden an: *m.laumann@katho-nrw.de,* Tel.: 0251 – 41767 39. Wer keinen Internetzugang hat, kann sich den Fragebogen auch zusenden lassen. Die Erhebung und Auswertung der Daten erfolgen anonymisiert, Rückschlüsse auf die teilnehmenden Personen sind nicht möglich.

Sybille Burmeister

FIRES

Seltenes Epilepsie-Syndrom beeinträchtigt Kinder schwer

Der Alptraum für alle Eltern: Ein eben noch völlig gesundes Kind entwickelt nach einer mit Fieber einhergehenden Infektion dermaßen starke und häufige Krampfanfälle, dass es in ein künstliches Koma versetzt werden muss. Diese sehr seltene Erkrankung heißt *Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome*, wird mit *FIRES* abgekürzt und ausgesprochen wie das englische Wort für Feuer in der Mehrzahl. Dieses Epilepsiesyndrom ist noch kaum erforscht und wird sehr selten diagnostiziert. Ein Verein, der sich 2018 gegründet hat, will das ändern und unterstützt das *FIRES-Studienzentrum* in Kiel am *Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH)*. Dort ist PD Dr. Andreas van Baalen tätig, der FIRES im Jahr 2009 den Namen gegeben hat und ein Spezialist für diese Form der Epilepsie ist. Das Studienzentrum wurde im Februar 2019 gegründet. Dort sollen auch Daten der FIRES-Patienten aus allen Kliniken gesammelt und der Austausch zwischen den Ärzten gefördert werden.

Der Verein, der hinter all diesen Bemühungen steckt, hat eine besondere Geschichte. Martina Kleinfeldt aus Hausham in Bayern hat ihren Sohn Bernhard 2011 verloren: Er starb an den Folgen von FIRES. Kleinfeldt war von Anfang an für viele andere Eltern die einzige Anlaufstelle, die Informationen zu FIRES suchten. Vor der Vereinsgründung waren die betroffenen Eltern über eine Facebook-Gruppe vernetzt. 2017 kam Klaus Blöcker dazu: Durch einen Zeitungsbericht in den Kieler Nachrichten im August 2017 hörte er zum ersten Mal von dieser Krankheit und der Behandlung eines Jungen aus Berlin an dem UKSH.

Klaus Blöcker ist Mitglied der *Flaming Stars Schleswig-Holstein* und wollte für die Therapie dieses Jungen spenden. Die *Flaming Stars* sind eine Interessengemeinschaft motorradfahrender Feuerwehrleute und ihrer Freunde, die auf ihren Veranstaltungen Geld für soziale Zwecke sammeln. Hierüber kam der Kontakt zwischen Martina Kleinfeldt und Klaus Blöcker zustande. Weil es keinen Verein gab, an dem die FIRES-Eltern und Kinder andocken konnten, gründeten die beiden schließlich das

UKSH Spendenprojekt, v.l.: Jürgen Bienge (FEKeV), Pit Horst (UKSH-Förderverein), Klaus Blöcker (FEKeV), Maurice Harm (FIRES-Patient), PD Dr. Andreas van Baalen (UKSH), Martina Harm (Mutter von Maurice), Carsten Zarp (Stiftergemeinschaft Förde Sparkasse Kiel) und Andreas Mohnberg (AMC Business IT GmbH Kiel)., Foto: © UKSH- 2019-02-27, mit freundlicher Genehmigung

Martina Kleinfeldt, Vorsitzende des FIRES Epilepsie Kinderhilfsnetzwerk e.V., Foto: Manuela Engelking

FIRES Epilepsie Kinderhilfsnetzwerk e.V. (FEKeV), das auch eine eigene Webseite hat (*www.fires-epilepsie.de)*. Am UKSH gibt es den Verein *Gutes tun – Wissen schafft Gesundheit e.V.*, der dem *FEKeV* beim Fundraising für das FIRES-Studienzentrum unter die Arme gegriffen hat. Firmen und Organisationen aus Schleswig-Holstein und Bayern haben für das Studienzentrum gespendet.

Der Austausch zwischen den Eltern ist sehr wichtig. Es geht um die Erfahrung mit Medikamenten, die Behandlung durch Ärzte und Kliniken, das Krampfverhalten der Kinder und die Entwicklung der Mädchen und Jungen. Die meisten Kinder erkranken im Alter zwischen drei und 17 Jahren. Die lange Zeit im Koma hinterlässt bei vielen Spätschäden. „Unsere Kinder reagieren anders, als man es von Epilepsie kennt“, erklärt Martina Kleinfeldt. Bestimmte Medikamente seien bei FIRES-Kindern sogar kontraproduktiv.

So kam auch der Junge Michelangelo aus Berlin nach Kiel ans UKSH, um hier die bestmögliche Behandlung zu erfahren. Die motorradfahrenden Feuerwehr-Männer waren von seiner Geschichte bewegt. Michelangelo wurde von der Berliner *Charité*, wo man ihm nicht helfen konnte, nach Kiel verlegt und war zuvor in der Epilepsieklinik in Vogtareuth. Etwa fünf

Bernhard, Foto: Martina Kleinfeldt

Bernhard mit seiner Mutter Martina, Foto: Martina Kleinfeldt

bis sechs Kinder jährlich erkranken in Deutschland schätzungsweise an FIRES. Die Ursachen für FIRES sind unbekannt und werden in einer Auto-Immunreaktion des Körpers vermutet. Genetische Hintergründe gibt es laut van Baalen nicht. Er wünscht sich, dass sich die Kenntnis über die Erkrankung auch in seinem Kollegenkreis weiter verbreitet und die Expertise aus Kiel angefragt wird – im Interesse der Kinder und ihrer Eltern.

Derzeit seien kaum Prognosen für die Lebensdauer des Kindes möglich. Mit dem Studienzentrum sollen Therapien erforscht, Daten und Proben gesammelt und das Wissen über FIRES verbreitert werden. „Je mehr Krankheitsverläufe wir sehen und je mehr Kinder wir begleiten, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass wir sehen, was zielführend ist“, sagt Kleinfeldt.

Weltweit seien etwa 700 Kinder an diesem seltenen Syndrom erkrankt. Da die Behandlung sehr aufwändig ist, kämpft Martina Kleinfeldt für einen anderen Vergütungsschlüssel bei der Behandlung dieser seltenen Krankheit. Für die Versorgung zuhause verweist sie die Eltern auf das *Persönliche Budget*. „FIRES ist schlichtweg eine Katastrophe“, fasst Kleinfeldt zusammen.

Kontakt:
FIRES EPILEPSIE
Kinderhilfsnetzwerk e.V.
Martina Kleinfeldt
Blumenstraße 4
83734 Hausham
www.fires-epilepsie.de.

Sybille Burmeister

Digitales Patientenregister wäre wichtiger Schritt

FIRES-Experte Andreas van Baalen berichtet

Warum bekommen vorher vollkommen gesunde Kinder nach einem scheinbar harmlosen fieberhaften Infekt kaum behandelbare epileptische Anfälle? Daran forscht PD Dr. Andreas van Baalen vom *Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH)* in Kiel. Er hat dem neuartigen Epilepsie-Syndrom den Namen FIRES gegeben. Das steht für *Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome*. Die Suche nach einem Erreger für die vermutete Enzephalitis als Hintergrund lief ins Leere.

Die Anfälle, die mit einem Status epilepticus einhergehen, treten frühestens zwei Tage nach dem Beginn der Infektion auf und haben nichts mit den bei Kindern relativ weit verbreiteten *Fieberkrämpfen* und auch nichts mit dem *Dravet-Syndrom* zu tun.

In einer von van Baalen und seines Kollegen Prof. Dr. Gerhard Kluger (Schön Klinikum Vogtareuth) durchgeführten Studie überwog unter den an FIRES Erkrankten das männliche Geschlecht und eine vorangegangene Atemwegsinfektion, die aber eigentlich überwunden war. Die Behandlung mit Immuntherapeutika gegen die vermuteten entzündlichen Prozesse und mit Antikonvulsiva blieb erfolglos und die Kinder mussten wegen der schweren, häufigen und lang andauernden Krampfanfälle in ein künstliches Koma versetzt werden. Die meisten Kinder trugen Folgeschäden davon, wenn sie wieder erwachten. Manche hatten Anfälle

im Koma, alle entwickelten eine Epilepsie. Die Abkürzung für das Syndrom trifft „den stürmischen und fatalen Verlauf nach der fieberhaften Infektion“, so van Baalen: „Die Krankheit brennt lichterloh.“

Das mithilfe des FIRES Epilepsie Kinderhilfsnetzwerk e.V. (FEKeV) und von Sponsoren finanzierte Studienzentrum am UKSH in Kiel soll nun so viele Daten wie möglich über die erkrankten Kinder, ihre Krankheitsverläufe und die möglichen Therapien sammeln und verarbeiten. Es gibt bislang keine Hinweise auf eine genetische Veranlagung für FIRES oder eine andere Ursache. Erste Erkenntnisse gibt es dazu, welche Medikamente bei der Behandlung besser helfen als andere. Für van Baalen ist ein digitales Patientenregister – vergleichbar einem Krebsregister – ein wichtiger Schritt. Darauf könnten auch Ärzte aus anderen Kliniken zugreifen, um wichtige Daten einzugeben und zu erhalten. „Mit Hilfe von vielen Medizinern können wir z.B. MRT-Bilder sammeln und so bei der Diagnose-Stellung helfen. Blut- und Gehirnwasserproben können zur Untersuchung zu uns geschickt werden“, erklärt er die Möglichkeiten. „Ärzte, die FIRES-Patienten behandeln, sollten möglichst früh die (Verdachts-)Diagnose stellen können.“

Beim Studienzentrum hofft van Baalen auf eine nachhaltige Finanzierung – damit dieses Projekt nicht zu einem Strohfeuer wird.

Kontakt:
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
Klinik für Kinder und Jugendmedizin II
PD Dr. med. Andreas van Baalen
Arnold-Heller-Straße 3 / Haus C
24105 Kiel
Tel: 0431 500 20156
www.uksh.de/neuropaediatrie-kiel/

Sybille Burmeister

Träumst du, Leon?

Ein Kinderfachbuch über Epilepsie

Leon geht in die dritte Klasse, seine kleine Schwester Paula in den Kindergarten. Leon ist ein guter Schüler und geht gerne in die Schule. Aber in letzter Zeit fühlt er sich häufig so müde und lustlos. Es fällt es ihm schwer, sich im Unterricht zu konzentrieren, und manchmal weiß er am Schluss der Schulstunde gar nicht mehr, was seine Lehrerin, Frau Bergmann, erklärt hat.

Eines Tages hält Leon vor der Klasse einen Vortrag über sein Lieblingsthema – Hunde. Zunächst läuft alles ganz gut, aber dann hört er plötzlich auf zu sprechen. Er steht bewegungslos vor der Klasse, sein Blick ist starr und etwas nach oben gerichtet und er blinzelt komisch mit den Augen. Leon scheint davon nichts zu bemerken. Nach kurzer Zeit möchte er mit seinem Vortrag fortfahren – doch etwas kommt ihm komisch vor. Seine Mitschüler schauen ihn so merkwürdig an, einige tuscheln oder kichern.

Leon erlebt noch eine Reihe solcher Ereignisse (zum Beispiel auch im Sportunterricht), die in dem Kinderfachbuch sehr schön und nachvollziehbar beschrieben werden. Schließlich geht Leon mit seiner Mutter zu seinem Kinderarzt Dr. Brandes, der die Diagnose einer Epilepsie stellt und Leon und seiner Mutter ausführlich erläutert, was das für Leon bedeutet. Er empfiehlt, die Diagnose in einem Fachkrankenhaus noch einmal überprüfen zu lassen. Dr. Brandes weist auch darauf hin, dass Leon dann wahrscheinlich über einen längeren Zeitraum Medikamente nehmen

muss, damit aber eine gute Chance auf Anfallsfreiheit hat.

Als Leon aus dem Krankenhaus wieder nach Hause kommt, wartet eine Überraschung auf ihn. Am Ende der Geschichte berichtet er seinen Klassenkameradinnen und -kameraden über seine Epilepsie. „Alle sind interessiert und keiner lacht Leon aus. Leon ist erleichtert, dass er mit den anderen Kindern darüber gesprochen hat.“

Am Ende des Buches findet sich eine Einleitung von Bettina Gomer, M.A. vom Epilepsie-Zentrum Kehl-Kork und ein ausführlicher Fachteil incl. weiterer Literaturempfehlungen sowie einer Liste von hilfreichen Adressen von Norbert van Kampen & Dr. med. Eva Breuer vom Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg.

Die sehr schön bebilderte Geschichte liest sich gut und schildert die Erlebnisse von Leon sehr lebensnah, ohne den pädagogischen Zeigefinger zu erheben. Über die Epilepsie wird in der Geschichte realitätsnah und ohne viel zu dramatisieren berichtet. Endlich – und das ist das wirklich großartige an dem Buch – geht es in einem Kinderbuch mal nicht um tonisch-klonische Anfälle, sondern um eine Absence-Epilepsie. Damit wird der Focus auf eine Epilepsieform – immerhin der häufigsten im Kindesalter – gelegt, bei der die Anfälle nicht so dramatisch verlaufen wie bei generalisierten tonisch-klonischen Anfällen, diese aber nichtsdestotrotz sehr beeinträchtigend sein können. Vielleicht ist das auch deshalb so, weil sie von vielen Menschen nicht als solche erkannt werden und als Träumerei oder Unaufmerksamkeit verkannt werden. Insgesamt ist das Buch „*Träumst du, Leon?*“ ein sehr empfehlenswertes Kinderbuch, das Fachlichkeit und eine auch für Kinder interessante Geschichte gut miteinander verbindet.

Die Autorin – Christine Jüngling – ist freiberufliche Autorin von Büchern für Kinder und hat im Mabuse-Verlag bereits ein Kinderbuch über Diabetes veröffentlicht. Die Illustratorin – Schirin Homeier – hat schon eine Reihe weiterer vom Mabuse-Verlag herausgegebener Kinderfachbücher zu verschiedenen Gesundheitsthemen illustriert. Ihr gelingt es sehr gut, schwierige Sachverhalte in kindgerechte Worte und eindrucksvolle Zeichnungen zu fassen.

Norbert van Kampen

Träumst du, Leon? – Ein Kinderfachbuch über Epilepsie

Christine Jüngling (Text) und Schirin Homeier (Illustration)
Mabuse-Verlag
Frankfurt a.M. 2020
ISBN: 978-3-86321-454-8
59 Seiten
Preis: 16,95 Euro

ANZEIGE

Online-Beratungsangebot für Eltern von Kindern mit Epilepsie

Unterstützung gesucht

Foto: Sybille Burmeister

Wir sind ein Team aus zwei Masterstudentinnen der *Universität Witten/Herdecke*. An unserer Universität ist es üblich, im Rahmen des Psychologie-Masters in einem Forschungsprojekt mitzuwirken. Dies dient sowohl dazu, einen vertiefenden Einblick in die psychologische Forschung zu bekommen als auch dazu, ein Thema für die Masterarbeit zu entwickeln.

Wir haben uns in dem Forschungsprojekt *Familie und chronische körperliche Erkrankungen bzw. psychische Störungen* unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Ulrike Willutzki engagiert. In den letzten 1,5 Jahren haben wir im Rahmen eines mehrstufigen Arbeitsprozesses gemeinsam ein kostenfreies Online-Beratungsangebot für Eltern entwickelt, deren Kind an Epilepsie erkrankt ist. Das Angebot hat den Namen *ELSE – Eltern stärken bei Epilepsie.*

Die Diagnose Epilepsie bedeutet für jede Familie eine große Herausforderung. Die Eltern machen sich vermehrt Sorgen um ihr erkranktes Kind und erleben Hilflosigkeit und eine Unsicherheit bezüglich der Zukunft. Alles in allem kann die Epilepsie zu einer richtigen Belastungsprobe für die ganze Familie werden.

Mit *ELSE* haben wir ein leicht zugängliches, niedrigschwelliges Angebot entwikkelt, das auf die speziellen Sorgen und Bedürfnisse der Eltern zugeschnitten ist. Das Programm ist mit zahlreichen Beispielen, Übungen und Zusatzmaterialien versehen. Ziel ist es, den Eltern epilepsiespezifisches Wissen zu vermitteln, sie in ihrer Selbstfürsorge zu stärken und ihnen geeignete Stressbewältigungs- und Kommunikationsstrategien zu vermitteln, damit sie selbst gestärkter mit der familiären Situation umgehen und in der Folge eine größere Stütze für ihr erkranktes Kind sein können.

ELSE kann bequem von zuhause aus nach individuellem Zeitplan bearbeitet werden. In insgesamt drei Bausteinen liefert das Programm zahlreiche wissenschaftlich fundierte Informationen und Übungen zu den Themenbereichen epilepsiebezogenes Wissen, Stressbewältigung und Kommunikation. Die Teilnahme an dem Programm beinhaltet eine Teilnahme an drei Fragebogeneinheiten, drei inhaltlichen Programmbausteinen sowie einer kurzen Programmevaluation am Ende. Die Fragebogeneinheiten finden zu Beginn, nach vier und nach acht Wochen statt und haben eine Bearbeitungszeit von etwa 60 Minuten. Die drei Programmbausteine bestehen aus einer oder mehreren 90-120minütigen Einheiten. Die Einheiten finden zu frei wählbaren Zeitpunkten statt. Wir empfehlen den Eltern, einen Baustein pro Woche zu bearbeiten.

Wenn Sie an dem kostenlosen Programm teilnehmen möchten, wenden Sie sich bitte unter Angabe Ihres Namens und Ihrer Mail-Adresse an *epilepsie-elternhilfe@web-wh.de.* Sie erhalten dann eine Mail mit einem Link, den Sie bestätigen müssen. Anschließend wird Ihnen eine persönliche Beratung zugewiesen und schon können Sie mit der Bearbeitung beginnen.

Darüber hinaus wenden wir uns mit einem wichtigen Anliegen an Sie. Wir hoffen sehr, dass Sie Interesse daran haben, sich unser Programm näher anzuschauen und uns dabei zu unterstützen, es Eltern zugänglich zu machen, denen eine Unterstützung bei der Bewältigung der Krankheit ihres Kindes zugutekommen würde. Nehmen Sie gerne Kontakt zu uns auf. Wir stehen Ihnen gerne für weitere Fragen zum Programm und zum weiteren Ablauf zur Verfügung.

Sollten Sie Interesse daran haben, uns bei diesem Projekt zu unterstützen, senden wir Ihnen gerne postalisch einige Flyer zu, die Sie an interessierte Eltern verteilen können. Der Flyer steht auch als PDF-Datei auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung (Linkliste zu einfälle 155) zur Verfügung.

Kontakt: *balitzki.lena@arcor.de*
Tel: 0151 – 2356 1759

Josefine Honecker & Beatrice Steffen

Sonnen- und Schattenseiten in der Selbsthilfe

Gruppenkonflikte konstruktiv lösen

Mein Name ist Alexandra und ich bin 40 Jahre alt. Ich bin seit 2005 Mitglied der Essener Selbsthilfegruppe (SHG) und sehr dankbar und glücklich darüber, dass ich schon solange ein Teil von ihr bin. Die vielen Jahre haben mein komplettes Leben im positiven Sinne total verändert. Als ich neu in die Gruppe kam, kannte ich niemanden. Alles neue Gesichter – und somit waren alle fremd für mich. Da ich sehr kontaktfreudig bin, hatte ich überhaupt keine Probleme, Anschluss in Bezug auf die Gruppe zu bekommen.

Es knüpften sich zuerst die sozialen Kontakte, woraus sich relativ schnell intensive und tolle Freundschaften entwickelten, die auch noch nach 15 Jahren bestehen. Da ich früher überhaupt keine Freunde hatte, weiß ich daher umso mehr, meine Freundschaften in

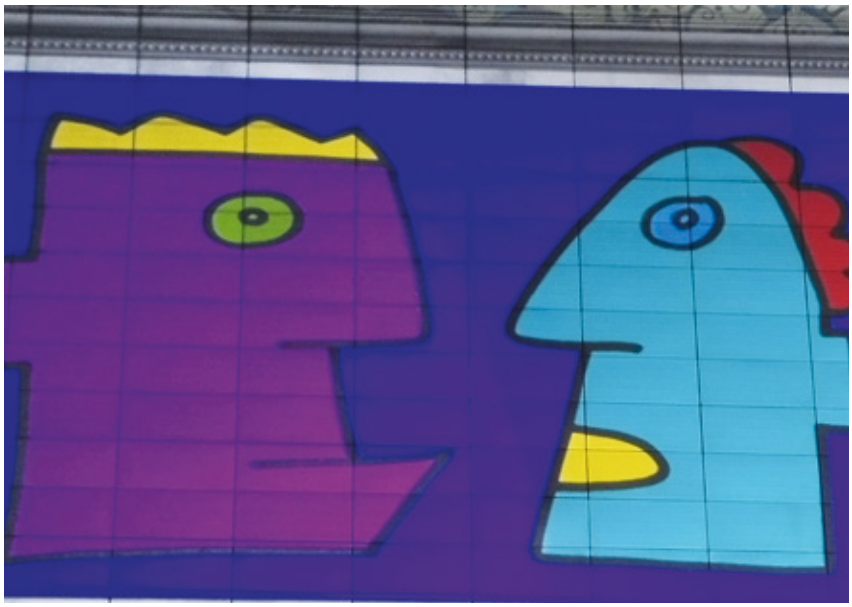
Foto: Norbert van Kampen

der Gruppe wertzuschätzen, weil diese auch zugleich meine wichtigsten und längsten Sozialkontakte sind, die ich in meinem Leben jemals hatte und auch habe. Unsere Gruppe ist für mich nicht nur eine gewöhnliche Gruppe, die sich alle zwei Wochen trifft, sondern sie ist schon sehr lange ein fester Bestandteil in meinem Leben, den ich auf keinen Fall missen möchte.

Im Leben gibt es nicht nur die Sonnen-, sondern auch die Schattenseiten, die unter Umständen auch mal in der Gruppe auftreten können. Es kann zum Beispiel zu Missverständnissen kommen, die eventuell viele beziehungsweise unterschiedliche Emotionen bei den Mitgliedern auslösen können. Das kann zu Unruhe in der ganzen Gruppe führen oder sogar das Gruppenleben auf den Kopf stellen. In solchen Fällen ist es enorm wichtig, sich als Team gegenseitig zu unterstützen und gemeinsam daran zu arbeiten, das „alte" Gruppenleben wieder in den Raum zu bekommen.

Voraussetzung dabei ist, dass man miteinander sowie füreinander und nicht gegeneinander arbeitet, weil es genau in die falsche Richtung geht. Jeder kann selbstverständlich offen seine Meinung äußern, die wiederum von allen akzeptiert werden sollte, auch wenn man selbst eine andere hat. Denn wenn man einer oder auch mehreren Meinungen widerspricht, kann das eventuell wieder sehr viel Unruhe aufbringen, wodurch die gemeinsame und vernünftige Kommunikation untereinander nicht mehr gegeben ist. Dann lieber die Meinung eines anderen, der man nicht zusprechen würde, versuchen zu schlucken und sich seinen Teil dazu denken. Es ist natürlich wichtig, seine Meinung zu sagen, damit ein gegenseitiger Austausch stattfinden kann und damit man voneinander noch etwas Neues lernt.

Das ist je nach Situation auf keinen Fall immer einfach, aber wenn man als Gruppe an einem Strang zieht, kann das Unmögliche möglich werden. Wenn es zum Beispiel Teilnehmende geben sollte, die dem Ganzen nicht standhalten können und sogar aus der Gruppe austreten wollen beziehungsweise ganz die Gruppe verlassen, dann macht das nicht nach, sondern hört auf Euer inneres Ich, das Euch sagt, was Ihr wirklich wollt und was Euch guttut. Oder nicht, denn wir sind und empfinden alle etwas anderes – daher handelt nicht wie andere.



Seitdem ich denken kann, hole ich aus den Schatten- auch die Sonnenseiten – und so war es auch in einer Gruppensituation. Wir haben alle festgestellt, dass wir viel intensiver miteinander in der Gruppe zusammenarbeiten und auch öfter telefonisch miteinander kommunizieren. Auch wenn wir keine leichte Situation hatten, hat uns die ganze Zeit ein paar Dinge gezeigt und auch bewiesen: Nämlich was uns allen die Gruppe bedeutet, was wir auch alle wussten, aber wir haben es noch nie so intensiv wahrgenommen. Und dass es einen großen Zusammenhalt bei uns gibt. Aber nur so können Gruppen, wenn es eine schwierige Situation gibt, auch erhalten bleiben.

Alexandra
Selbsthilfegruppe Essen

And how I'll never know just why or understand

She said I've lost control again

Eines der „Jubiläen" im Jahr 2020 betrifft den Tod von Ian Curtis, des Sängers der Band *Joy Division*. Er nahm sich am 18. Mai 1980 das Leben. Wenig später erschien das kurz zuvor fertig gestellte zweite Album der Band: *Closer*. Anlass, eine kleine Nachbetrachtung vorzunehmen. Warum in den *einfällen*? Ian Curtis hatte Epilepsie. Somit kann dieser Artikel auch als Beitrag zur hier mehrfach thematisierten Rubrik Arbeiten mit Epilepsie verstanden werden.

Ian Curtis, Jahrgang 1956, landete nach unvollendeter Schulausbildung auf Umwegen im öffentlichen Dienst, in einer Art Arbeitsvermittlungsstelle. Im Sommer 1975 heiratete er und im Frühjahr 1979 kam seine Tochter zur Welt. Parallel spielte er ab 1976 in einer Band, die 1977 ihren ersten Auftritt hatte und 1978 unter dem Namen *Joy Division* eine erste EP veröffentlichte. Dem Debütalbum *Unknown Pleasures* kam unerwartet viel Aufmerksamkeit zuteil. Die Rezensenten nannten es einerseits ein Meisterwerk, aber auch das depressivste, traurigste und düsterste Album aller Zeiten. Allerdings ließ der kommerzielle Erfolg noch etwas auf sich warten.

Ian Curtis wurden frühe Drogenerfahrungen nachgesagt, die auch schon erste Anzeichen seiner Epilepsie mit sich brachten, jedoch als Drogenbegleiterscheinungen fehlinterpretiert wurden. Seinen ersten als solchen erkennbaren epileptischen Anfall hatte er Ende 1978, auf dem Rückweg von einem Konzert. Dem folgten dann mehrere Anfälle pro Woche. Daraufhin eingesetzte Medikamente führten zu starken Stimmungsschwankungen, die

Foto: Norbert van Kampen

sich auch in den Texten, die Curtis für die Band schrieb, niederschlugen. Vom näheren Umfeld wurde offenbar zu wenig der Zusammenhang gesehen – vielmehr die düster-poetischen Texte als passend zur eher depressiven Musik der Band empfunden.

Der sich einstellende Erfolg der Band entfremdete Curtis von seiner Frau und brachte ihn den Drogen wieder näher. Parallel ging er auf Tour auch Affären ein, darunter eine längere, die ihm offenbar Halt bot und zugleich auch Muse war. Als seine Frau die Affäre entdeckte, beendete Curtis diese. In der Folgezeit verstärkten sich die epileptischen Anfälle, die er nunmehr auch während einzelner Konzerte erlitt.

Vor dem Hintergrund der punkigen Attitüde, die die Band pflegte, wurden Curtis' Anfälle mitunter auch als manischer Tanzstil fehlgedeutet, zumal man ihm eine Affinität zum energetischen selbstzerstörerischen Bühnenverhalten von Iggy Pop nachsagte. Als die Schwere solcher Anfälle derart zunahm, dass er keine Auftritte mehr durchstehen konnte, wurden Ersatzsänger engagiert. Mit der Krankheit selbst waren Curtis selbst, die Band und ihr Management offenbar hoffnungslos überfordert.

Ian Curtis erhängte sich in der Küche seiner Wohnung, wenige Tage vor dem Start einer USA-Tournee. Ursächlich war sicher nicht die Epilepsie allein. Er lebte in komplizierter Familiensituation (als inzwischen von Scheidung bedrohter Vater mit Nebenbei-Freundin), er war noch unentschieden zwischen der Rolle des Poeten und dem Rockstar, und er ergänzte seine Medikamente mit Alkohol. Als er starb, war er nicht mal 24 Jahre alt – sogar noch zu jung für den unheimlichen „Club 27".

Wenige Wochen nach dem Todesfall erschien das oben erwähnte zweite Album von *Joy Division*, das deutlich schneller auch kommerziellen Erfolg hatte. Der noch 1980 gegründeten Nachfolgeband *New Order* war dann tatsächlich Welterfolg beschieden.

Und noch ein 40er Jubiläum gehört in diesen Kontext. Am 21. Januar 1980 spielten *Joy Division* ihr einziges Berlin-Konzert. Pünktlich zum Jahrestag veranstaltete das schon damals gastgebende Berliner Kant-Kino eine würdige Erinnerungsveranstaltung.

Tipps:
Jon Savage: Sengendes Licht, die Sonne und alles andere. Die Geschichte von Joy Division. ISBN 978 – 3453272514, 384 Seiten, erschienen am 27. April 2020
Control, Ein Film von Anton Corbijn (DVD und Blu-Ray), erschienen am 27. November 2008

Arno Polzin/RockinBerlin.de

Der Vorstand informiert

Liebe Mitglieder,

ein Jahr ist die jüngste Mitgliederversammlung jetzt schon wieder her. Und was alles passiert ist in dem zurückliegenden Jahr – im Leben eines jeden Einzelnen und in der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Wir haben eine neue hauptamtliche Mitarbeiterin, die einige von euch sicherlich auch schon am Telefon gesprochen haben. Stefanie Pagel hat sich in *einfälle 154* persönlich vorgestellt und wir hoffen, dass sie uns lange begleitet und ihr sie und sie euch bei der einen oder anderen Gelegenheit persönlich kennenlernt. Als Vorstand sind wir sehr zufrieden mit ihrer Arbeit und dem neuen Schwung und den Ideen, die sie in die Geschäftsstelle bringt. Schön, dass Du da bist, liebe Steffi!

Die meisten Veranstaltungen sind in diesem „Corona-Jahr" ausgefallen, aber nicht alle. Wir versuchen, euch auf unserer Webseite und über Facebook auf dem Laufenden zu halten. Wenn ihr Seminar-Anregungen habt, meldet Euch bitte. Wir können nicht alles realisieren, aber wir wünschen uns als Vorstand den Input möglichst vieler unserer Mitglieder. Im März 2021 trifft sich der Selbsthilfebeirat in Erfurt, der bespricht, wie wir euch und eure Vorschläge noch besser in unsere Arbeit einbinden können. Wir leben von euren Vorschlägen, es ist euer Verein!

Wir freuen uns über jeden, der sich für die DE engagiert. In der Geschäftsstelle in Berlin packen mehrere Frauen und Männer ehrenamtlich mit an, zum Beispiel beim Versand der *einfälle* – hierfür ein großes Dankeschön!

Aber nicht nur in Berlin ist es möglich, sich zu engagieren. In ganz Deutschland können wir, könnt ihr als Mitglieder der *Deutsche Epilepsievereinigung,* euren Verband bekannter machen: Indem wir Materialien in Arztpraxen, Apotheken und bei Gesundheitstreffpunkten auslegen (natürlich nur, wenn das erlaubt worden ist), indem wir von der DE erzählen und für mehr Mitglieder sorgen. Es gibt viele Möglichkeiten, lasst sie uns gemeinsam anpacken. Denn gemeinsam sind wir stärker!

Sybille Burmeister für den Bundesvorstand

Der Bundesvorstand der DE, v.l.: Stefan Conrad, Eva Schäfer, Sybille Burmeister, Lynna Held, Dr. Heiko Stempfle

Deutsche Epilepsievereinigung hat Eintrag bei Wikipedia

Wir brauchen noch weitere Belegstellen

Wer was auf sich hält, muss nicht nur in den großen Suchmaschinen auffindbar sein, sondern hat auch einen Eintrag in der Internet-Enzyklopädie *Wikipedia*. Der Beitrag zum Bundesverband befand sich schon länger in der Vorbereitung und wurde von vielen internen Stellen gründlich geprüft, bevor er hochgeladen wurde. Für die Erstellung des Artikels haben wir uns auf umfangreiche Aufzeichnungen von Marc Vervenne und die Veröffentlichungen in den *einfällen* gestützt. Hierfür vor allem an Marc Vervenne, einen DE'ler der ersten Stunde, ein großes Dankeschön!

Aber die Lage an der Belege-Front ist doch recht dünn: Es gibt noch nicht viele Publikationen über die *Deutsche Epilepsievereinigung*, die wir in die Fußnoten stellen konnten. Woher also nehmen und nicht stehlen? So steht der Lexikon-Artikel über die *Deutsche Epilepsievereinigung* jetzt zunächst auf Wikipedia mit dem Vermerk „Dieser Artikel oder nachfolgende Abschnitt ist nicht hinreichend mit Belegen (beispielsweise Einzelnachweisen) ausgestattet. Angaben ohne ausreichenden Beleg könnten demnächst entfernt werden."

Um das zu vermeiden, wären wir euch dankbar, wenn ihr noch Veröffentlichungen finden würdet, die über die Geschichte der *Deutschen Epilepsievereinigung* Aufschluss geben. Diese sollten möglichst in einer öffentlich zugänglichen Quelle stehen, also beispielsweise einem Zeitungsartikel oder einer wissenschaftlichen Veröffentlichung. Wenn es geht, lasst uns bitte eine Kopie davon in die Geschäftsstelle in Berlin zukommen – per mail an *einfälle@epilepsie-vereinigung.de* oder per Post an die Redaktion *einfälle*. Ein „Mentor" aus der Reihe der Wikipedianer hat sich außerdem bereitgefunden, Tipps zu geben.

Also: Drückt uns die Daumen, dass die DE auf lange Sicht in *Wikipedia* zu finden ist.

Sybille Burmeister

Die *Junge DE* dreht auf

Aktuelle Informationen zu unseren Aktivitäten – seid dabei!

Unser nächstes Seminar im November 2020 in Wuppertal, das wir „in echt" als Präsenzveranstaltung planen, ist ausgebucht. Es steht unter dem Motto „*Film ab!*" Die Geschäftsstelle führt eine Warteliste. Wir freuen uns über das große Interesse und die positiven Feedbacks und planen weitere Termine mit mehr Teilnehmenden im nächsten Jahr. Meldet Euch also schon einmal in der Geschäftsstelle oder direkt bei Lynna Held, eurer Ansprechpartnerin im Bundesverband für die *Junge DE*.

Parallel zu den Seminaren planen wir unsere eigene Webseite als Landingpage, wo wir uns, unsere Arbeit und auch Aktuelles vorstellen werden. Wir hoffen, mit der Webseite ab Dezember 2020 im Universum der *Deutschen Epilepsievereinigung* online zu sein – schaut immer mal wieder vorbei.

Für den November ist auch eine virtuelle „Sprechstunde" geplant. Dabei geht es weniger um eine fachliche Beratung, als vielmehr einen Treffpunkt für alle, die sich zu den „Jungen" zählen. Hier können sich junge Menschen mit Epilepsie kennenlernen, gegenseitig unterstützen und austauschen. Zweimal im Monat wollen wir die Online-Treffen starten. Wir halten euch auf der Webseite des Bundesverbandes, über Facebook und auch im Newsletter auf dem Laufenden. Schreibt bei Interesse bitte eine Mail an unsere Bundesgeschäftsstelle unter *info@epilepsie-vereinigung.de* mit dem Betreff *Junge DE*, wenn Ihr dabei sein wollt.

Lynna Held & Sybille Burmeister

Übersichtlicher, nutzerfreundlicher, flexibler

Webseite der DE präsentiert sich in neuem Gewand

Viele unserer Leserinnen und Leser werden es bereits gemerkt haben: Seit August 2020 präsentiert sich die Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung* in neuem Design und mit erweiterten Inhalten. Als im Sommer vergangenen Jahres der Entschluss gefasst wurde, die Seite neu zu gestalten, waren uns unter anderem folgende Punkte wichtig:

- Die Seite sollte übersichtlicher und so gestaltet sein, dass verschiedene Nutzergruppen schnell und unkompliziert Zugriff auf die Informationen haben, die sie suchen.
- Die Seite sollte auf allen Endgeräten – sowohl auf dem Smartphone als auch auf dem Tablet oder PC – gut lesbar und einfach zu bedienen sein.
- Der Beitritt zur *Deutschen Epilepsievereinigung* sollte auf elektronischem Wege in wenigen Minuten möglich sein, Anmeldungen zu unseren Seminaren ebenso.
- Die Seite sollte auf Menschen, die uns erstmalig im Netz besuchen, attraktiv wirken, Lust darauf machen, auf ihr herumzustöbern und sich sowohl über unseren Verband als auch über die Epilepsien zu informieren. Vor allem sollte die Seite deutlich machen, wie vielfältig unsere Aktivitäten sind und dass es sich lohnt, sich daran zu beteiligen und uns zu unterstützen.
- Darüber hinaus sollte die Seite Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen Möglichkeiten aufzeigen, in unserem Bundesverband, in unseren Landesverbänden und Selbsthilfegruppen aktiv zu werden und sich zu engagieren.

Das Konzept für die Neugestaltung wurde bereits im Sommer 2019 von einer Arbeitsgruppe – bestehend aus Sybille Burmeister, Norbert van Kampen, Bärbel Teßner und Norma Schubert, professionell begleitet von Gabriele Juvan – entwickelt und dann im Wesentlichen von Tony Peters (Programmierung), Gabriele Juvan und Norbert van Kampen (Inhalte und Gestaltung) umgesetzt. Dabei wurden alle Texte der „alten Webseite" einer gründlichen Revision unterzogen, auf die wesentlichen Inhalte komprimiert – ohne deren Informationsgehalt zu reduzieren – und dort, wo es notwendig war, ergänzt.

Herausgekommen ist ein Ergebnis, das sich unserer Meinung nach sehen lassen kann und den Anforderungen entspricht, die an eine zeitgemäß gestaltete Webseite zu stellen sind.

Aber genug der Worte: Am Besten ist es, einfach mal auf die Seite *www.epilepsie-vereinigung.de* zu gehen und sich selbst einen Eindruck zu verschaffen. Und wenn Ihnen/Euch etwas nicht gefallen

oder fehlen sollte: Einfach Kontakt zu uns aufnehmen und Bescheid sagen. Anregungen werden gerne aufgenommen, denn eine Webseite ist schließlich kein statisches Gebilde, sondern ein dynamisches Konstrukt, das sich im Laufe der Zeit verändert und an neue Entwicklungen anpassen sollte.

Möglich wurde der Relaunch der Webseite durch eine Förderung der Techniker Krankenkasse (TK) im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des § 20h SGB V, der wir an dieser Stelle für die Förderung herzlich danken.

Zum Schluss noch ein wichtiges Detail: **Als Selbsthilfeverband sind wir unter anderem nicht unwesentlich auf Spenden angewiesen.** Um eine Spende an uns möglichst einfach zu machen, gibt es jetzt auf der Seite einen Spendenbutton, mit dem Online-Spenden über PayPal schnell, sicher und problemlos möglich sind. Am Besten gleich mal ausprobieren – auch kleinere Beträge sind uns herzlich willkommen.

Norbert van Kampen

Wir schauen voller Hoffnung in die Zukunft

Seminarplanung für 2021

Foto: Norbert van Kampen

Es war zum Haare-Raufen: Die meisten unserer Seminare konnten ab März 2020 aufgrund der Corona-Pandemie nicht mehr stattfinden – eigentlich alle. Mit bangem Blick schauen wir auf den Rest des Jahres, auf die Entwicklung der Pandemie und die damit verbundene Entwicklung der Hygieneauflagen und -regelungen. Auf der Webseite unseres Bundesverbandes und per Facebook halten wir euch auf dem Laufenden.

Nichtsdestotrotz und voller Hoffnung planen wir schon eifrig an den Seminaren für das kommende Jahr. Wir hoffen sehr, dass sich die Pandemie so entwickelt, dass unsere Seminare dann wie geplant angeboten und durchgeführt werden können bzw. die dann geltenden Hygieneregelungen dem nicht im Wege stehen. Und natürlich finden alle Seminare vorbehaltlich der Förderung durch die *Deutsche Rentenversicherung Bund*, das *Bundesministerium für Gesundheit* und die Krankenkassen statt, bei denen wir uns für die angekündigte Unterstützung schon auf diesem Wege bedanken möchten.

Vom 26. bis 28. Februar 2021 wird ein Seminar zum *Neurolinguistischem Programmieren (NLP)* in Berlin angeboten. Das NLP wurde in den 1970er Jahren als Kurzzeit-Therapie entwickelt. Es handelt sich um eine Sammlung von Kommunikationstechniken, die psychische Abläufe im Menschen gestaltbar und positiv veränderbar machen können.

Vom 12. bis 14. März 2021 steht das beliebte Seminar zur *Anfallsselbstkontrolle* in Münster/Westfalen auf dem Programm. Dr. Gerd Heinen erarbeitet mit den Teilnehmenden ihre jeweils eigenen Methoden, mit ihren epileptischen Anfällen umzugehen und vermittelt neue Ansätze und Möglichkeiten, mit der Epilepsie zu leben.

Unsere Kreativwochenenden *Gipfelstürmer* werden vom 26. – 28. März 2021 und vom 23. – 25. April 2021 in Berlin stattfinden. Hier wird mit kreativen Methoden an der Epilepsie und dem Umgang mit der Krankheit gearbeitet – und zwar so, dass es viel Freude macht und die Teilnehmenden die Erfahrungen und Erkenntnisse, die sie auf den Kreativwochenenden gewonnen haben, in ihren Alltag integrieren können. Da beide Seminare aufeinander aufbauen, können sie nur zusammen gebucht werden.

Die *Mitgliederversammlung* im kommenden Jahr wird am 11. Juni 2021 in Rastatt in Baden-Württemberg stattfinden. Es schließt sich die *Arbeitstagung* vom 11. bis 13. Juni 2021 an, bei der es um Ziele und neue Möglichkeiten der Epilepsiebehandlung geht.

Epilepsie und Angst ist Thema des Seminars in Heringsdorf an der Ostsee vom 03. bis 05. September 2021.

Die *Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie* wird am 05. Oktober 2021 voraussichtlich in Bielefeld unter dem Motto *25 Jahre Tag der Epilepsie – Gemeinsam stark* stattfinden – derzeit werden diesbezüglich noch Gespräche geführt. Thema ist auf jeden Fall das Jubiläum zum 25. Tag der Epilepsie.

Das letzte bislang feststehende Seminar beschäftigt sich mit dem Thema *Epilepsie im Arbeitsleben* und findet vom 29. bis 31. Oktober 2021 in Würzburg statt.

Weitere Seminare sind geplant, aber noch nicht ganz festgezurrt. Auch die Junge DE will an dem Seminar, das im kommenden November – also 2020 – stattfinden wird, anknüpfen und ihr Filmprojekt umsetzen. Wir können gespannt sein!

Soweit unsere Planungen. Weitere Informationen zu den Seminaren sowie zu den Anmeldemöglichkeiten werden in den kommenden *einfällen* und – sobald sie uns vorliegen – auf unserer Webseite veröffentlicht, über die dann auch eine Anmeldung möglich ist.

Gebt uns gern Anregungen, welche Seminare euch interessieren würden. Wir freuen uns immer über Rückmeldung. Am besten an die Adresse *info@epilepsie-vereinigung.de* mit dem Betreff *Seminar-Anregung*.

Sybille Burmeister

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2020

Zum derzeitigen Zeitpunkt gehen wir davon aus, dass die genannten Seminare stattfinden werden. Da die Corona-Pandemie aber derzeit wieder an Fahrt gewinnt, können wir das nicht mit völliger Sicherheit sagen. Informationen über den jeweils aktuellen Stand finden sich auf unserer Webseite. Sollte eines der Seminare nicht stattfinden können, werden wir bereits angemeldete Teilnehmende umgehend benachrichtigen.

Wege aus der Krise - Umgang mit Depressionen bei Epilepsie

Zeit:	09. – 11. Oktober 2020
Ort:	Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19, 17424 Heringsdorf (Ostseebad);
Tel.:	038378 – 22 62 5
Leitung:	Dr. Katrin Bohlmann, Kai Sobierajski
Kosten:	Mitglieder 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder 80 Euro
Teilnehmer:	max.16 Personen

Filmprojekt - Junge DE

Dieses Seminar ist ausgebucht. Sie können sich aber gerne auf die Warteliste setzen lassen. Sollte jemand absagen, werden Sie umgehend benachrichtigt.

Zeit:	06. – 08. November 2020
Ort:	B&B Hotel Wuppertal, Am Wunderbau 11, 42103 Wuppertal
Tel.:	0202 – 94604940, wuppertal@hotelbb.com
Teilnehmer:	max.16 Personen

Weitere Informationen und Anmeldung:

Anmeldung:	Online über unsere Webseite *www.epilepsie-vereingung.de*
Rückfragen:	Gerne über unsere Geschäftsstelle, Tel.: 030 – 342 4414, *info@epilepsie-vereinigung.de*

Drittes Aachener Epilepsieforum

Was ich schon immer über Epilepsie wissen wollte

Hiermit laden wir Sie herzlichen zum Dritten Aachener Epilepsieforum am 31. Oktober 2020 ein. In sechs leicht verständlichen Vorträgen können Sie mehr über Ursachen und Therapiemöglichkeiten der Epilepsie lernen. Anschließend können Sie Fragen an die Expertenrunde stellen, so dass genügend Zeit für die Diskussion vorhanden ist.

Aufgrund der Corona-Pandemie ist die ursprünglich geplante Durchführung der Veranstaltung als Präsenzveranstaltung leider **nicht** möglich. Stattdessen findet die Veranstaltung als Online-Veranstaltung statt. Sie können sich bis zum 30. Oktober 2020 über die Webseite *www.epilepsie-online.de* anmelden. Sie erhalten dann einen Zugangscode, mit dem Sie an der Veranstaltung teilnehmen können.

Thomas Porschen
(Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V.)
Prof. Dr. Yvonne Weber
(Leiterin der Sektion Epileptologie Uniklinikum Aachen)

MITGLIEDERVERSAMMLUNG DER DE NUR ONLINE

Aufgrund der Corona-Pandemie kann die MVV der DE in Magdeburg am 16. Oktober 2020 von 14.00 - 18.00 Uhr AUSCHLIESSLICH online stattfinden. Wenn Sie daran teilnehmen möchten, schicken Sie bitte eine Mail an *info@epilepsie-vereinigung.de* mit dem Betreff *Mitgliederversammlung*. Sie erhalten dann rechtzeitig Informationen darüber, wie Sie sich zur Mitgliederversammlung einwählen können.

Für alle (An-)Fälle

Epilepsie-Selbsthilfegruppe Marburg stellt sich vor

Die Selbsthilfegruppe Marburg besteht seit August 2014. Unsere Ansprechpartnerin Sabine Failing hat damals in der lokalen Presse einen Aufruf zur Gründung einer Selbsthilfegruppe gestartet und Mitstreitende gefunden.

Wir treffen uns einmal im Monat, es gibt Getränke und Gebäck. Für den Fall, dass neue Teilnehmende dabei sind, liegen Namenskärtchen zum Beschriften bereit, damit das Kennenlernen und direkte Ansprechen leichter fällt. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde steigen wir ins Gespräch ein. Manchmal planen wir eine Aktion zum Thema. Oder wir gehen einfach ins Café. Im Dezember veranstalten wir eine kleine Weihnachtsfeier. Falls es Informationen gibt, die für die Gruppe interessant sein könnten oder Fragen, die an die Gruppe herangetragen wurden, werden diese meist zu Beginn von der Ansprechpartnerin, die sich aber nicht als Gruppenleitung bezeichnet und sieht, vorgestellt und dann gemeinsam besprochen. Danach ergibt sich ein allgemeiner Austausch, bei dem jeder, der möchte, von sich und seinen aktuellen Erfahrungen berichtet.

In unserer Gruppe schlummern viele Talente und eine große Bandbreite an Kenntnissen, die für die Gruppe eingesetzt

Marburg: Stadtteilfest, Foto: © Georg Kronenberg / www.georgkronenberg.com

Marburg: Alter Botanischer Garten, Foto: © Georg Kronenberg / www.georgkronenberg.com

werden. Unser Angebot richtet sich an alle Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen. Wir lachen gerne und viel, traurig und wütend sein darf man bei uns aber auch.

Es hat sich über die Jahre bewährt, ähnlich wie in einer Familie, folgende Dinge zu beherzigen:

- Alle werden wertgeschätzt, trotz aller Unterschiedlichkeiten soll jeder seinen Platz haben.
- Es wird gegenseitig darauf geachtet, dass alle zu Wort kommen, den anderen zugehört wird und verschiedene Meinungen respektiert werden.
- Manchmal ergeben sich Änderungen im Lebenslauf der Mitglieder, die die Teilnahme aus zeitlichen, räumlichen oder privaten Gründen schwieriger machen. Dann heißt es Loslassen, Mitfreuen über das Abenteuer Leben und auf ein Wiedersehen hoffen – oder Loslassen und gemeinsam um ein verstorbenes Mitglied trauern.

ANZEIGE

Bisher treffen wir uns einmal monatlich in einem Raum der evangelischen Elisabethkirchengemeinde. Das Gebäude soll aber nun verkauft werden. Wir sind also auf der Suche nach einer neuen Unterkunft in Marburg. Auf unserer Webseite (*www.epilepsie-marburg.de*) können die Kontaktdaten der Ansprechpartnerin abgerufen werden. Dort stehen auch alle anderen Informationen zu unseren Treffen. Außerdem werden die Gruppentreffen auf der Terminseite der lokalen Zeitung veröffentlicht.

Kontakt:
Epilepsie Selbsthilfegruppe Marburg
Sabine Failing
Heusingerstraße 7
35037 Marburg
Tel.: 06421 – 6970879
www.epilepsie-marburg.de

Anmerkung der Redaktion: Wir freuen uns, wenn sich weitere Selbsthilfegruppen aus Deutschland – aber auch aus Österreich und der Schweiz – in den *einfällen* vorstellen wollen. Wir haben einen kleinen Fragebogen erstellt, an dem sich die Gruppen orientieren können. Er ist erhältlich über eine E-Mail an *einfaelle@epilepsie-vereinigung.de.* Am besten wirkt eine Gruppenvorstellung mit einem Bild, beispielsweise von einer gemeinsamen Aktivität. Wenn uns eine Gruppe einen Beitrag mit einem Bild zuschickt, gehen wir davon aus, dass die auf dem Bild abgebildeten Personen mit einer Veröffentlichung in den *einfällen* einverstanden sind.

Neues Angebot einer niederschwelligen psychosozialen Beratung

Epilepsie-Beratungsstelle Berlin neu eröffnet

Seit dem 01. März 2020 bietet die Psychosoziale Berliner Epilepsie-Beratungsstelle in Trägerschaft des Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. ein niederschwelliges Beratungsangebot an. Ralf Röttig ist Psychologe mit langjähriger Erfahrung in der Beratung anfallskranker Menschen und berät dort zu Fragen rund um das Thema Epilepsie. Wir sprachen mit ihm.

einfälle: *Herr Röttig, wer kann das Angebot der Beratungsstelle in Anspruch nehmen?*

Röttig: Wir beraten Menschen mit Epilepsie, aber auch mit dissoziativen Anfällen. Familienangehörige, Freunde und Arbeitgeber von Menschen mit Epilepsie sind ebenfalls willkommen. Unsere Beratung ist kostenlos und vertraulich.

einfälle: *Was sind die Inhalte der von Ihnen angebotenen Beratung?*

Röttig: Ziele sind die Identifizierung von Problemen und das gemeinsame Entwickeln von Lösungsstrategien durch Erkennen und Aktivieren vorhandener Ressourcen sowie durch Unterstützung bei der Umsetzung und Motivation zur Selbsthilfe. Wir bieten Hilfe bei der Akzeptanz und Bewältigung der Erkrankung, bei der Beratung in Konfliktsituationen und - im Rahmen des Möglichen - zur Unterstützung bei der Krisenintervention. Insbesondere nach einem ersten epileptischen Anfall gibt es viele „Baustellen".

Häufig auftretende Begleiterkrankungen wie depressive Störungen oder Angsterkrankungen werden ebenfalls einbezogen. Auch helfen wir zum Beispiel bei der Beantragung eines Grades der Behinderung oder einer Maßnahme zur medizinischen Rehabilitation.

einfälle: *Wie unterscheidet sich die Epilepsie-Beratungsstelle von anderen Angeboten?*

Röttig: Wir füllen eine Lücke im bisherigen Angebot, denn wir bieten einen niederschwelligen Zugang für alle Altersgruppen unabhängig vom Grad der Behinderung und dem beruflichen oder dem familiären Status. Wir sind gut mit dem Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie ver-

Fotos: Mario Bußmann und Norbert van Kampen

netzt, verstehen uns als Schnittstelle zwischen den vorhandenen Angeboten und sind Mitglied im regionalen Fachteam des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit* (NEA).

einfälle: *Wie wird die Arbeit der Epilepsie-Beratungsstelle angenommen? Wer wendet sich an Sie mit welchem Anliegen? Konnten Sie den Ratsuchenden weiterhelfen?*

Röttig: Die Beratungsstelle wurde von Beginn an hervorragend angenommen, alle Altersgruppen sind vertreten. Die Beratungsthemen sind äußerst vielfältig. Schwerpunkte lassen sich bei den Themen erster epileptischer Anfall, Epilepsie und Arbeit sowie Epilepsie und Psyche feststellen. Auch sind immer wieder Schwerbehinderung und Erwerbsminderung Thema. Große Unsicherheit scheint es oft in Kitas und Schulen hinsichtlich der Medikamentengabe zu geben. Ich denke, dass wir den meisten Ratsuchenden gut helfen konnten. Sei es durch praktische Unterstützung bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises oder durch Gespräche zum Thema Krankheitsbewältigung und Depression. Bei letzterem sind oft mehrere Termine nötig.

einfälle: *Mögen Sie uns etwas zu Ihrem beruflichen Hintergrund erzählen? Haben Sie bereits Erfahrungen in der Beratung von Menschen mit Epilepsie oder anderen chronischen Erkrankungen?*

Röttig: Ich bin Diplombibliothekar und Psychologe und habe seit Mitte der 1990er Jahre mit schwerbehinderten Menschen gearbeitet. Nachdem ich zunächst in der Arbeitsvermittlung eines Integrationsfachdienstes tätig war, bin ich später in die Berufsbegleitung gewechselt. Dort habe ich die Fachabteilung Epilepsie gegründet und langjährig geleitet.

einfälle: *Wie kann ein Beratungstermin vereinbart werden?*

Röttig: Entweder telefonisch (Tel.: 030 – 3470 3484) oder über das Kontaktformular auf unserer Webseite (www.epilepsie-beratung-berlin.de). Wir rufen zurück und vereinbaren einen telefonischen oder persönlichen Termin in unserer Beratungsstelle am Innsbrucker Platz in Berlin Schöneberg (Wexstraße 2, 10825 Berlin).

einfälle: *Herr Röttig, wir danken Ihnen für das Gespräch und wünschen Ihnen viel Erfolg für Ihre weitere Arbeit.*

Das Gespräch führte Norbert van Kampen.

Landesverband Hessen wählt Vorstand

Mitgliederversammlung in Gießen gut besucht

Horst Billek, Zweiter Vorsitzender des Landesverbandes Hessen

Alexander Walter, Vorsitzender des Landesverbandes Hessen

Bei seiner Mitgliederversammlung in Gießen hat der *Landesverband Hessen der Deutschen Epilepsievereinigung* seinen Vorstand neu gewählt. Die Versammlung fand am 29. August in einem Raum der Kongresshalle Gießen statt. 20 Mitglieder hatten sich angemeldet – das Maximum an Menschen, die zu „Corona-Zeiten" teilnehmen durften und laut Alexander Walter mehr Teilnehmende als in den Vorjahren. Alexander Walter wurde in seinem Amt als Erster Vorsitzender einstimmig bestätigt. Zum Zweiten Vorsitzenden wählten die Mitglieder Horst Billek, zur Schatzmeisterin Andrea Schiller. Schriftführerin ist Gabi Coskovic und Beisitzerin Alexandra Vieth. Die Wahlleitung übernahm Eberhard Niesel.

Die Mitglieder seien sehr diskussionsfreudig gewesen, berichtet Alexander Walter und hätten sich sehr für die anstehenden Veranstaltungen in diesem und im kommenden Jahr interessiert. Viele seien bereit, Verantwortung zu übernehmen und sich in ihrer Freizeit für den *Landesverband Hessen der Deutschen Epilepsievereinigung* zu engagieren. „Wir brauchen immer Leute, die sich mit Ideen einbringen und auch mal anpacken und beispielsweise Infomaterial verteilen", betont Alexander Walter. Kurz vor Ende der Veranstaltung hatte Ursula Häuser, Vorsitzende der *Landesarbeitsgemeinschaft Hessen Selbsthilfe e.V. für behinderte und chronisch kranke Menschen und ihre Angehörigen,* über die Arbeit ihres Vereins berichtet.

Wer sich für den Landesverband Hessen interessiert, kann sich bei Alexander Walter melden (*A.Walter-de-lv-hessen@gmx.net*) oder sich unter den genannten Kontaktdaten an den Landesverband wenden.

Kontakt:
Deutsche Epilepsievereinigung
Landesverband Hessen
Im Trutz Frankfurt 30
60322 Frankfurt a.M.
Tel.: 069 – 20734480
www.epilepsie-sh-hessen.de

Sybille Burmeister

Auch was für „alte Hasen“ dabei

Heike Hantel dankt Teilnehmenden der Epilepsie Online Konferenz

Yeah – geschafft! Die erste Epilepsie Online Konferenz (EOK) 2020 hat am 22. Juni ihre Tore geschlossen. Es gab einen Bonus-Tag Verlängerung. Es hätte noch viele Bonus-Tage geben können. Allerdings schielte mich die Mütze voller Schlaf an und ich musste sie dann auch in Anspruch nehmen. Mit diesem Beitrag möchte ich meine Erfahrungen über die erste EOK 2020 mit euch teilen.

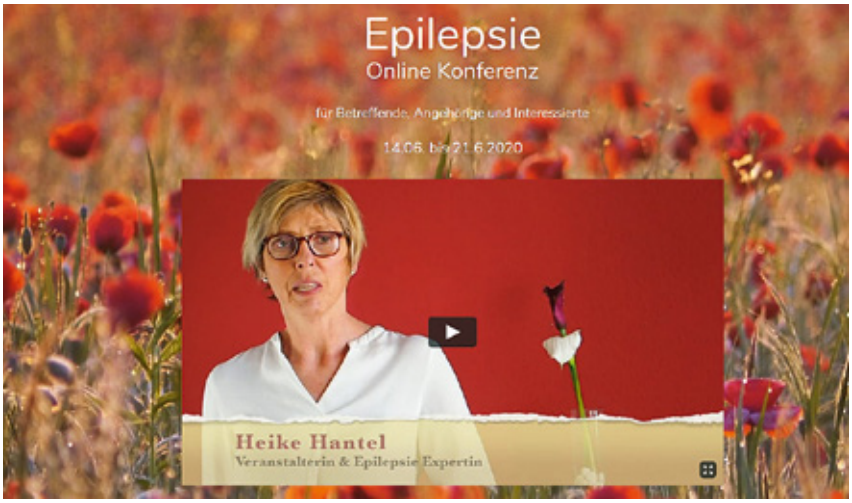
Wie alles begann: Letzten Winter surfte ich im Netz und stieß zufällig auf das Tool Online Konferenzen/Kongresse. Ich schaute mir verschiedene Konferenzen an, um zu begreifen, welche Möglichkeiten und was für eine Reichweite damit erreicht werden kann. Ich war begeistert. Der Gedanke, selbst eine Epilepsie Online Konferenz auf die Beine zu stellen, wuchs täglich mehr und gefiel mir auch immer besser. Wenn ich eine Konferenz umsetze, so dachte ich mir, dann mit der *Deutschen Epilepsievereinigung* als Kooperationspartner.

Nur: Wie setzte ich so ein Projekt um? Meine größte Angst hatte ich vor der ganzen Technik. Ich sagte mir: „Heike, atmen und nicht nervös werden“. Ich musste wieder selbst über mich lachen und sagte mir: „Schuster bleib bei deinen Leisten“. Also atmete ich weiter und holte mir Unterstützung. Nach ausreichender Recherche (Webinare, YouTube-Videos und Podcasts) bekam ich einen guten Überblick über die Online-Kongress-Gemeinde. Alle waren sehr hilfsbereit und unterstützten mich, eine passende Technikbegleitung für mich zu finden. Für eine Konferenz sollten etwa vier bis sechs Monate Vorlauf eingeplant werden, eher etwas länger. Denn unverhofft kommt oft. Die Themen sortierte ich mehrmals und wählte mögliche Expertinnen und Experten aus.

Ich plante den Termin für die EOK nach der Tagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* in Freiburg, die ursprünglich im Juni 2020 stattfinden sollte – dort könnte ich zusätzlich noch ein wenig Werbung für das Vorhaben machen. Erst bremste mich die Covid-19-Pandemie etwas aus, aber der Termin stand fest und alles war auf den 14. Juni 2020 ausgerichtet. Mein Techniker Rob hatte auch noch andere Projekte angenommen.

Mit Rob startete ich meinen ersten „Zoom-Call“. Fortlaufend erst alle 14 Tage jeweils etwa eine Stunde. Welche Schrift, welche Farbe, wie sieht es mit Bildern aus? Ich hatte erst einmal wenig Vorstellung vom Ganzen. Ab März trafen wir uns wöchentlich und schon mal länger als nur eine Stunde. Ab dem Zeitpunkt bekam ich regelmäßig meine Aufgaben, die bis zum nächsten Call erledigt werden mussten. Die Wände in meiner Wohnung wurden mit selbsthaftenden Flipchart-Papier beklebt und darauf klebten bunte Post-it-Zettel farbig beschriftet. Eine gute Struktur kann bei solch einem Projekt nicht verkehrt sein, dachte ich.

Als die ersten Interviewpartner zugesagt hatten und diese Interviews im Kasten waren, spürte ich den Druck so richtig. Es war sehr aufregend für mich. Einige Expertinnen und Experten kannten mich schon lange aus der Selbsthilfe oder von den Epilepsiekongressen, andere dagegen kannten mich noch nicht. Es gab auch Skeptiker und kritische Stimmen, die selbstverständlich auch dazu gehören. Viele kannten das Format nicht und es war schwer einzuordnen. Wegen Krankheit und wegen Mehrarbeit – bedingt durch Covid-19 in den Kliniken – gab es leider auch Absagen und bestimmte Themen konnten nicht behandelt werden. Ursprünglich war die Konferenz für Erwachsene geplant. Es gab dann so eine Mischung. Die Alters- und Behindertenmedizin wurde gar nicht besprochen. Aber naja, es ist Luft nach oben. In Zukunft werden die Interviews auch nicht länger als 40 Minuten andauern - aber es gab einfach so viel zu erzählen und zu erfragen.



Innerhalb von acht Tagen wurden Mega-Content und Wissen über Ursachen, Behandlung, psychosoziale Aspekte und komplementäre Therapien zur Verfügung gestellt. Aber auch andere Themen fanden ihren Platz. Es ist einfach grandios gewesen, solch ein 24-stündiges Wissenspaket mit hochkarätigen Expertinnen und Experten produziert zu haben. Jedes einzelne Interview hat einen solchen Mehrwert und ist unbezahlbar! Es ist einmalig gewesen, und bei jedem Interview fiel auch immer ein persönliches Wort. Mir ist nochmal deutlich geworden, dass alle Beteiligten mit Leidenschaft und Herzblut arbeiten. Ohne dem geht's auch gar nicht. Damit werden Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen Hoffnung und Zuversicht geschenkt. Gänsehaut-Feeling war angesagt und viele Interviews haben mich sehr berührt.

Einige der Teilnehmenden fragten mich im Vorfeld, warum die Konferenz nicht live sei, dann könne man den Experten doch direkt Fragen stellen. Ja, das stimmt. Allerdings muss ein Online-Live-Format ganz anders vorbereitet werden und ist für alle sehr aufwändig. Glücklicherweise konnten Fragen nach den Interviews an die Experten per Mail gestellt werden. Dies wurde auch erfreulicherweise genutzt.

Spontan entschieden wir uns dann doch, zusätzlich drei live Zoom-Calls zu machen. Beworben wurden sie über Facebook.

Prof. Gerhard Kurlemann hat sich spontan den Dravet-Eltern zur Verfügung gestellt. Vielen Dank noch mal an dieser Stelle hier. Danke auch an Frau Dr. Judith Osseforth. Sie ist Epileptologin in einer neurologischen Privatpraxis in Damp in Schleswig-Holstein und als Oberärztin in der Rehaklinik/Damp tätig. Sie hatte gleich zwei Calls übernommen. Zuerst Erste Hilfe und dann ein Frage-und-Antwort-Meeting.

Die EOK-Vorbereitung war auch für mich ein Lernprozess. Durch die Interviews lernte auch ich noch sehr viel. Die technischen Tools wie Klick Tipp, Elopage, einige Schnittprogramme, Kongress Suite, Canva, Vimeo, Zoom waren schon Begriffe für mich. Einige konnte ich zum Glück schon für den „Hausgebrauch" anwenden. Für die anderen Programme, die ich leider noch nicht beherrschte, gab es zum Glück Erklärvideos für mich. Meine größte Herausforderung in dieser Zeit war meine Ungeduld und meine schlechte Entscheidungsfreudigkeit. Wie oft habe ich laut geflucht und wollte alles hinschmeißen. Letztendlich musste ich dann doch über mich selbst lachen. Ich begab mich nun mal auf fremdes Territorium und durfte daran wachsen.

Heike Hantel, Foto: Gaby Schütze

Zusätzliche Herausforderungen gefährdeten das Projekt für einen Moment. Also musste ich wieder innehalten und atmen, dann ein paar Stellschrauben anders stellen, kurz abwarten und entspannter weitermachen. Gerade wenn man denkt, es läuft, kommt etwas dazwischen und muss neu ausgerichtet werden.

Mein Resümee zum Ende lautet: Es hat megaviel Spaß gemacht. Ich verließ meine Komfortzone und durfte auch viel über mich lernen. Aufgeben gibt es nicht für mich. Alle Beteiligten waren super! Auch für die Feedbacks bin ich sehr dankbar.

Die EOK ist eine gute Ergänzung zu Offline-Veranstaltungen. Online können wir viel mehr Menschen erreichen und müssen einfach nur dranbleiben. Covid-19 hat es uns gezeigt und es funktioniert sogar. Online-Konferenzen leben von der Weiterverbreitung und es muss bei der nächsten Konferenz ein größerer viraler Effekt entstehen. Wie gesagt, Luft nach oben ist immer.

Ich bin sehr dankbar und freue mich über jedes Feedback, egal, ob es positiv oder negativ ist. Hier beispielhaft ein paar Reaktionen, die mich nach der EOK erreicht haben: „Vielen Dank für die tolle Organisation der interessanten Videokonferenz zu dem Thema Epilepsie und allem, was damit zu tun hat. Das war eine tolle Idee! Auch ein Dankeschön an die Experten. Einen Großteil der Interviews habe ich mir angesehen". Oder: „Nochmals vielen Dank für die Organisation der ersten Epilepsie-Online-Konferenz. Dies waren 9 Tage mit geballter Information und auch ich, als „alter Hase", konnte immer wieder etwas Interessantes erfahren. Danke an die Expertinnen und Experten."

Weitere Informationen finden sich auf der Webseite *www.epilepsie-online-konferenz.de*.

Heike Hantel

„La Maladie du Démon"

Ein Film von Lilith Kugler

Tankpari Guitanga, Gründer des Vereins *Yenfaabima*,

Der psychiatrische Fachpfleger Thimothée Tindando hat einen weiten Anfahrtsweg zur Sprechstunde von Ouahigouya nach Piéla, wo er zusammen mit Tankpari Guitanga Menschen mit Epilepsie und Menschen mit psychischen Krankheiten behandeln wird. Guitanga ist Pfarrer und Gründer des Vereins *Yenfaabima*.

Burkina Faso gehört zu den ärmsten Ländern der Welt. Das Land verfügt nur über etwa 100 ausgebildete Fachkräfte für Menschen mit psychischen Krankheiten und Epilepsie, in der Region um Piéla gibt es gar keine Fachkräfte. Dort aber gibt es eine besondere, weil einzigartige Sprechstunde, in der die Menschen Hilfe und Beratung erhalten. Dieser Dokumentarfilm nimmt uns mit auf eine Reise, deren Bilder und Eindrücke teilweise schwer zu fassen und unvorstellbar sind. Wir sehen Menschen, die an Bäumen an-

Fotos: http://la-maladie-du-demon.com/Presse, mit freundlicher Genehmigung

gekettet leben – nicht Stunden oder Tage, sondern Jahre.

Viele Stunden sitzt Tindando im Bus, bis er endlich in Piéla ankommt. Auf Bänken im Schatten warten Männer, Frauen und Kinder. Heute reichen die Bänke nicht, es müssen noch weitere dazu gestellt werden. Auch die Patienten haben teilweise einen weiten Anfahrtsweg. Sie werden unabhängig von ihrem Glauben, ihrer Religion behandelt. Als erstes werden diejenigen aufgerufen, die angekettet waren und mit der Kette am Knöchel in der Sprechstunde erscheinen. „Ist noch ein Angeketteter da?“, fragt der Pfleger. Mit einer Säge wird das Schloss der Kette zersägt. Pfarrer Guitanga wäscht selbst den Fuß, danach nehmen Patient und Begleiter am Tisch Platz. Die Füße der Angeketteten sind teilweise verformt durch die dicken, schweren Ketten, die ein unkontrolliertes Bewegen der Kranken verhindern sollten. Denn Epilepsie und psychische Krankheiten gelten traditionell als ansteckend und die Patienten als gefährlich und von einem bösen Geist besessen. Um den bösen Geist auszutreiben, werde der Mensch geschlagen „bis er keine Träne mehr hat“, oder zum Erbrechen gezwungen. In der Regel werden sie in traditionelle Gebetszentren gebracht, weil sich ihre Angehörigen dort Hilfe erhoffen. Die Betroffenen verlieren ihre Arbeit, finden keinen Partner, sind rechtlos, berichtet Tindando. Sie haben „die Krankheit der Dämonen“. Pfarrer Tankpari berichtet von einer Frau, die mit schweren Brandwunden zu ihm kam. Sie war während eines epileptischen Anfalls ins offene Feuer gefallen, an dem sie gerade Essen kochte. Alle liefen weg, niemand half ihr, selbst die engsten Familienangehörigen nicht.

Nahe Piéla hat Pfarrer Guitanga mit dem Verein *Yenfaabima* einen Ort geschaffen, an dem immer mehr Betroffene Hilfe finden. Zwar ist es schwer, Medikamente zu besorgen, mehr als Diazepam und Phenobarbital steht ihnen nicht zur Verfügung. Andere Medikamente müssen 400 Kilometer weiter weg gekauft und über Umwege zu Tankpari gebracht werden. Aber es gelingt ihnen, die Menschen zu ermutigen, das Krankenhaus aufzusuchen. Doch gab es auch Probleme mit der Bevölkerung und ihrer traditionellen Einstellung. 1986, in den Anfangszeiten, waren es etwa 10 Personen im Jahr, welche die Sprechstunde aufsuchten. 2014 kamen bereits mehr als 300 Erkrankte im Jahr.

Timothée Tindando, psychiatrische Fachkraft

Bevor es die Sprechstunde gab, gab es nur die Möglichkeit, Heilung in den Gebetszentren zu suchen. Kugler nimmt uns mit in ein traditionelles Gebetszentrum. Zwischen den angeketteten Menschen laufen Schweine, Hühner und Esel frei herum. Das wirkt paradox. Der dortige Pfarrer und Leiter des Gebetszentrums berichtet davon, dass Erkrankte einfach im Gebetszentrum ausgesetzt würden. Er verteidigt die Methode des Ankettens, da die Patienten aggressiv seien, weglaufen ins Buschland und sich selbst gefährden würden. Pfarrer Guitanga verurteilt die Gebetszentren nicht, auch wenn sie zum Teil gegen das Verabreichen von Medikamenten seien. Nur sei er anderer Meinung. Beten sei auch wichtig, aber manche brauchen eben medizinische Hilfe. Auch Tindando findet es in Ordnung, wenn die Menschen „zweigleisig fahren“. Nur dürften sie nicht die Medikamente weglassen.

Schwer auszuhalten sind die Bilder in Bougounam, einem traditionellen Zentrum für psychisch Erkrankte und Menschen mit Epilepsie. Zwischen den Ketten, die an den Beinen der Menschen befestigt sind, befinden sich Metallbügel, welche die Bewegung zusätzlich erschweren. Der Anblick gleicht Strafgefangenen. Der traditionelle Heiler des Zentrums behandelt mit Pflanzen und Kräutern. Er sagt, diese Gabe hätte er von Gott empfangen. Tabletten sind nicht erlaubt. „Man muss nur an Gott glauben, alles andere ist unwichtig.“ Dann blendet die Kamera eine angekettete junge Frau ein, die ein Baby auf ihrem Schoß hält.

Zurück in der Sprechstunde ist es inzwischen so voll, dass der Platz nicht mehr ausreicht. Tindando verweist auf die finanzielle Problematik. Manche Patienten kommen nicht wieder, weil sie kein Geld haben. Es geht ihnen etwas besser und sie wollen kein Geld für teure Medikamente ausgeben. Und dann kommt der Rückfall. Andere haben das Geld einfach nicht. Dabei könnte man sie medikamentös gut behandeln. Das tut ihm sichtbar leid. Es gäbe zwar Gesetze zum Schutz von psychisch Kranken, denn gerade in der Nachsorge bräuchten sie Schutz, aber sie finden kaum Anwendung. Er berichtet von einem Mord an einem psychisch Kranken, der von seiner eigenen Familie bei lebendigem Leibe zerstückelt wurde, nachdem er seinen Onkel getötet hatte.

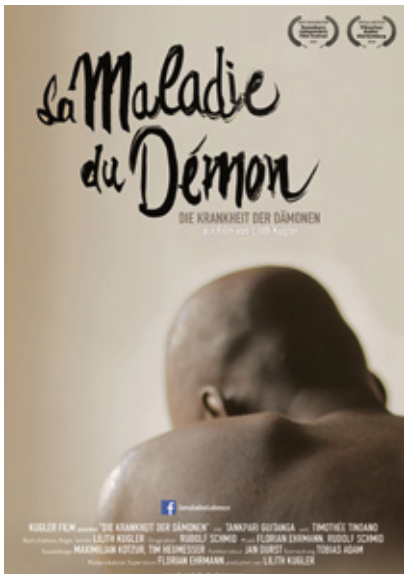
Dieses Erlebnis motivierte ihn, im Feld der psychischen Gesundheit zu arbeiten. „So versuche ich, meinen bescheidenen Beitrag zur Behandlung dieser verletzlichen Menschen zu leisten." Was er erlebt, geht nicht spurlos an ihm vorbei. Aber er lässt sich nicht entmutigen, auch wenn es keine leichte Arbeit ist, die keine Anerkennung im Freundeskreis und in der Bevölkerung erfährt. Auch der Umgang mit den Kranken ist nicht immer einfach. Manchmal wird er auch von ihnen heftig beleidigt. Verschmitzt meint er dazu. „Ich nehme das mit Humor. Wenn sie nicht krank wären, würden sie das nicht tun. Es liegt an der Krankheit. Wenn das nur jeder von uns begreifen würde." Die Anzahl der Patienten steigt, angemessene Erstaufnahme, Behandlung und Nachsorge sind momentan begrenzt. Eine einzelne Fachkraft kann das nicht leisten. Diese steigt jetzt, begleitet von der Kamera, in den Bus und kommt erst in einem Monat wieder. Pfarrer Tankpari Guitanga ist auf sich gestellt.

Wir begleiten Philippe an den Ort zurück, an dem er zwei Jahre und fünf Monate lebte, bevor er befreit wurde. Der junge Mann hatte sich ein Loch gegraben, in das er vollkommen hineinpasste. Sonst wäre er Regen und Kälte schutzlos ausgeliefert gewesen. Im Gebetszentrum trifft er auf seine Leidensgenossen, die dort immer noch angekettet sind. In einem anderen Gebetszentrum treffen wir auf eine junge Frau, die dort seit fünf Jahren angekettet lebt. Sie hat etwa zwei epileptische Anfälle täglich, meistens nachts. Am Anfang sprach sie noch, aber jetzt nicht mehr, am Anfang konnte sie noch laufen, das kann sie nicht mehr.

Pfarrer Tankpari sagt, sie hätten angefangen und könnten nicht mehr zurück. Viele Menschen leiden noch, es ist noch viel Arbeit.

Es ist ein beeindruckender Film, ein Plädoyer für einen menschlichen Umgang mit den Betroffenen, der einen so schnell nicht loslässt. Kugler versucht, mit ihrer sensiblen und zurückhaltenden Kameraführung sachlich und objektiv zu bleiben und ist doch um Aufklärung bemüht. Lilith Kugler studierte Audiovisuelle Medien in Stuttgart und lebte als Kind in Burkina Faso, später drei Jahre auf den Philippinen. Mit dem Thema psychische Gesundheit in Burkina Faso kam sie erstmals 2009 in Kontakt und es ließ sie seitdem nicht mehr los. "Wer einmal einen hilflosen Menschen an einen Baum gekettet gesehen hat, kann nicht einfach in seinen Alltag zurückkehren, ohne einen Impuls zum Handeln zu spüren." Bei *La Maladie du Démon* ist sie sowohl Produzentin also auch Regisseurin. Zudem übernahm Lilith Kugler Kamera, Schnitt und den Verleih über Kugler Film.

Der Verein *Yenfaabima* (*www.yenfaabima.de*) stellt sich mutig gegen die unmenschliche Praxis, verwirrte oder aggressive Familienmitglieder zu isolieren und anzuketten, um die Betroffenen und sich selbst zu schützen und die traditionelle Deutung der Krankheit. Durch geduldige Aufklärungsarbeit beginnt sich die Einstellung in der Bevölkerung zu ändern, täglich kommen Menschen zur Behandlung nach Piéla. Der Freundeskreis *Yenfaabima* steht in ständigem Austausch mit den Aktiven vor Ort und unterstützt diese mutige Eigeninitiative mit Geld, Öffentlichkeitsarbeit in Deutschland und Vermittlung fachlicher Beratung. Seit den Dreharbeiten 2016 haben sich die Dinge positiv verändert. Mit Spendengeldern aus Deutschland konnte der Verein ein eigenes Gebäude für die Sprechstunden bauen. Der psychiatrisch ausgebildete Pfleger Timothée Tindano ist nun beim Verein fest angestellt und kann dort fünfmal die Woche Patienten empfangen.



Der Film ist ab dem 10.10.2020 als DVD zu erwerben. Online ist er auf *sooner.de* anzusehen.

Weitere Informationen sind auf der Webseite zum Film (*http://la-maladie-du-demon.com/*) zu finden.

Conny Smolny

La Maladie du Démon – Die Krankheit der Dämonen

Interview mit Lilith Kugler

Der folgende Text von Lilith Kugler entstand auf Grundlage eines Interviews, das Conny Smolny mit der Produzentin und Regisseurin des Films „La Maladie du Démon" im Juni 2020 geführt hat.

Ich habe eine ganz persönliche Beziehung zu dem Land Burkina Faso und auch zum Protagonisten Tankpari Guitanga, dem Pfarrer. Ich habe dort gelebt, als ich drei Jahre alt war, weil mein Vater in Burkina Faso gearbeitet hat. Seitdem kennen wir

Tankpari Guitanga, eigentlich als Musiker und Pfarrer. Erst später habe ich erfahren, dass er zunehmend Ansprechpartner für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Epilepsie wurde.

Vor gut 10 Jahren, 2009, kam ich das erste Mal mit dem Thema des Films in Berührung, als wir in einem Gebetszentrum in Burkina Faso waren. Ich wusste davor nicht, dass so etwas existiert, also dass Menschen angekettet werden auf Grund ihrer Epilepsie oder psychischer Krankheit. Das war erst mal verstörend und hat viele Fragezeichen aufgeworfen. Ich habe damals auch schon gefilmt, ein bisschen laienhafter, für mein Abitur. Dadurch habe ich aber gemerkt, dass dieses Thema in Deutschland unbekannt ist, sehr viel Unverständnis herrscht und viele Fragen aufkommen. Erst später wurde mir klar, wie global das Thema ist. Es ist in vielen Ländern weltweit ein Problem, dass es keine Systeme gibt, um die Menschen aufzufangen oder andere Interpretationen herrschen – zum Nachteil der Menschen. Es sollte eigentlich mein Bachelor-Film werden. Ich habe audiovisuelle Medien studiert. Das wurde dann nichts, aber ich steckte schon tief in der Thematik drin und hatte viel darüber nachgedacht. Ich wollte den Film unbedingt machen. Entstanden ist ein komplett unabhängig produzierter Film, also in Eigenproduktion.

Der Film war 2018 fertig und hatte im Oktober 2019 Kinostart. Es stellt sich immer die Frage, welches Publikum den Film sehen wird und mit welcher Erwartung. In Deutschland oder in Europa finden die Leute es zwar interessant, den Film zu sehen, aber es hat meist keine direkte Wirkung auf ihren Alltag.

Anders war es in Burkina Faso. Vor einem Jahr haben wir dort eine Film-Tour gemacht. Wir haben einen Beamer mitgebracht, Leinwand, Generator, ein mobiles Kino quasi, so dass man wirklich unabhängig auch auf dem Land den Film zeigen konnte. Da hatte ich das Gefühl, hier gehört der Film hin. Das war ganz anders als in Deutschland. Die Menschen schauen den Film an und erhalten dadurch Informationen. In Afrika ging es nicht um den Film als Kunstwerk, sondern einfach um die Fakten, die er enthält. Im Anschluss gab es Fragerunden mit den Protagonisten. Da kamen auch Leute, die konkrete Fragen gestellt haben: Ich habe einen Neffen, der ist angekettet. Wann kann ich mit ihm zu euch kommen? Oder: Darf ich das als Christ oder darf ich das als

Filmfoto aus La Maladie du Démon, Foto: http://la-maladie-du-demon.com/Presse, mit freundlicher Genehmigung

Moslem? Das waren sehr pragmatische Fragen. Wir haben gemerkt, dass der Film das Potenzial hat, Menschen direkt und vor Ort zu helfen. Diese Veranstaltungen in Burkina Faso gehen weiter, aktuell leider nicht wegen der Corona-Pandemie und der Sicherheitslage. Aber es haben schon mehrere Filmvorführungen stattgefunden. Manchmal wird die Vorführung mit der Sprechstunde verbunden. Die Menschen werden in den Ort eingeladen und Beratungsgespräche finden statt. Dadurch trägt die Filmvorführung zu der Arbeit bei.

Es gibt verschiedene Ansichten und Perspektiven zum Thema. Mir gefällt, dass der Verein *Yenfaabima* Medizin nicht als alleinige Lösung proklamiert, sondern dass nach einer gesamtheitlichen Lösung gesucht wird. Woran glaubt die Person, was kann der Person jetzt helfen? Sie schließen eine Kombination ganz bewusst nicht aus. Die Leute können ins Gebetszentrum gehen oder zu einem Heiler, und außerdem die Medikamente nehmen. Tankpari Guitanga ist selbst Pfarrer, also Teil einer spirituellen Welt. Er kommt aus dieser Kultur. Er war, bevor er Pfarrer wurde, kein Christ, sondern Wahrsager. Für mich vereint er alles, was vorherrscht – den modernen medizinischen Gedanken, das Traditionelle und das Religiöse. Damit

ist er in einer guten Position, um mit den Menschen ins Gespräch zu kommen und Aufklärung zu betreiben ohne die Gefahr, nicht angehört oder verurteilt zu werden.

Im Film sind auch Gebetszentren zu sehen. Dort wird versucht, zu kooperieren, soweit es geht. Im Film wird beispielsweise der Leiter eines Zentrums gezeigt, der aktiv seine Patienten in die Sprechstunde gebracht hat. Aus einem anderen Zentrum kamen die Leute nach dem Filmdreh, also nach unserem Besuch, auch zur Sprechstunde. Es wurde zumindest gebilligt, dass die Menschen dort behandelt werden dürfen. Das betrifft die Extremfälle, die angekettet sind oder psychische Probleme haben.

Auch von einem weiteren Ort erzählt der Film, von Bougounam. Dort sind eigentlich alle Betroffenen angekettet. Das war für mich eine neue Erfahrung. Ich kannte diese Gebetszentren. Ich wusste auch, wie es dort ungefähr aussieht. Aber in Bougounam hatte ich wirklich ein ganz anderes Feeling. Es wirkte fast wie ein Gefangenenlager. Sehr, sehr viele Menschen waren in Ketten. Mir als Außenstehender hat es sich nicht erschlossen, was da vor sich geht und wie den Leuten geholfen werden soll, auch wenn erzählt wurde, wie viele Menschen schon geheilt worden sind. Das finde ich in Bezug auf die Menschenrechte sehr grenzwertig bzw. weit über die Grenzen hinaus. Dort ist es wirklich schwierig, mit dem Leiter ins Gespräch zu kommen. Nach wie vor ist keine Kooperation in Sicht. Er profitiert ganz klar von diesem „Geschäft". Er hat das Monopol und diesen Ruf. Trotzdem bleiben die Menschen von *Yenfaabima* dran. Sie suchen die Zentren immer wieder auf und versuchen, mit den Leitern zu sprechen und zu schauen, dass man irgendwie zusammenarbeiten kann. Es ist natürlich trotzdem schwierig.

Die Weltpremiere des Films fand in Westafrika, im Nachbarland Burkina Fasos, Elfenbeinküste, auf einem Festival in Kooperation mit dem Goethe-Institut statt. Das war eine sehr schöne Veranstaltung, auch deshalb, weil es nicht weit weg war von Burkina Faso. Tankpari Guitanga und Timothée Tindano waren beide da. Auch beim Kinostart in Deutschland im letzten Jahr war der Pfarrer Tankpari Guitanga hier in Deutschland. Wir sind zwei Wochen lang zusammen umhergereist, um den Film vorzustellen. In diesem Jahr findet nur noch das Restprogramm, also einzelne Termine, statt, was wegen der Corona-Pandemie problematisch ist. Das ist natürlich schade. Zum Teil beabsichtigen die Kinos oder Kooperationspartner, die Veranstaltungen nachzuholen. Aber zurzeit ist es wirklich schwierig, zu planen, was Kino und Kultur angeht. Niemand weiß, wann was wieder möglich sein wird. Aber für alle Interessierten: Der Film wird online über ein Streaming-Angebot wie auch als DVD zur Verfügung stehen.

In Deutschland gibt es einen Freundeskreis *Yenfaabima*, der den Verein unterstützt. Wöchentlich werden Updates von der Arbeit in Burkina Faso gepostet. Der Film wurde bereits 2016 gedreht. Die Arbeit vor Ort ist inzwischen weiter gediehen. In den letzten vier Jahren hat sich sehr viel getan. Es gibt heute ein eigenes Gebäude auf einem eigenen Grundstück. Gerade wurde ein Wasserturm gebaut und eine Art Herberge, in der Menschen für eine gewisse Zeit wohnen können. Vieles hat sich zum Positiven gewendet. Sie sind inzwischen etabliert in dem Ort und somit auch in der Gesellschaft. Sie arbeiten daran, auch staatlich anerkannt zu werden, um auch vom Staat Unterstützung zu bekommen, vielleicht in Form einer Fachkraft. Es tut sich sehr viel, aber trotzdem ist es im Gesamtkontext betrachtet immer noch ein Tropfen auf den heißen Stein. Aber deshalb ist er umso wichtiger.

Ich fühle mich in der Filmemacherrolle eher als Beobachterin. Aber es ist schön zu wissen, dass der Film vor Ort ist und sich quasi ein Kreis schließt. Wenn man filmt, nimmt man ein stückweit etwas, die Geschichten, die Bilder von Orten und Personen, und verwendet sie für den Film. Wenn der Film wieder zurückkommt zu den Menschen und den Orten und darüber hinaus hilft, die Situation zu verbessern, ist es aus meiner Sicht sehr erfüllend.

Lilith Kugler

Impressum

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

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln 43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten durch den Vorsitzenden Stefan Conrad.
Redaktion: Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny. Für den Inhalt namentlich gekennzeichneter Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste 2020 vom Dezember 2019. Sie steht auf unserer Webseite zur Verfügung und wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Michael Fink, Sybille Burmeister, Norbert van Kampen, Autorenfotos; Titelbild: IStockphoto by Getty Images/Naumoid
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke
Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Genehmigung der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leserinnen und Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen und behält sich vor, diese vor Veröffentlichung zu kürzen.

Der Bezug der *einfälle* ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedsbeitrag: 75,-- Euro (ermäßigt: 30,-- Euro)
Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Hinweis: Aufgrund der durch das Corona-Virus bedingten aktuellen Situation empfehlen wir, vor Anmeldung oder Besuch der Veranstaltungen den Veranstalter zu kontaktieren und sich über die aktuellen Hygieneregeln und Teilnahmebedingungen zu erkundigen.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
13.10.2020 18.00 – 20.00 Uhr	UKSH Gesundheitsforum im CITTI Park Kiel Mühlendamm 1, 24113 Kiel	Epilepsie- Neu in der Familie. Eine Veranstaltung zum Tag der Epilepsie 2020	Veranstalter: Universitäts-klinikum Schleswig-Holstein	Tel.: 0431 – 500 10741 www.uksh.de/gesundheits-forum
16.10.2020	Findet ausschließlich online statt	Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsie-vereinigung e.V.	DE-Bundesgeschäftstelle Stefanie Pagel, **Anmeld. notwendig**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
16.10.(18.30 Uhr) bis 17.10.2020 (18.00 Uhr)	Hotel Raatswaage Ratswaagenplatz 1-4 39104 Magdeburg	Drittes Epilepsieforum des Landesverbandes Epilepsie Sachsen-Anhalt	LV Epilepsie Sachsen-Anhalt **Anmeldung dringend erbeten**	Fon: 0391 – 7232059 www.epilepsie-lvsa.de
16. – 18.10.2020	Bunter Kreis Nachsorge gGmbH Im Gebäude Stiftung Bunter Kreis Stenglinstr.2, 86156 Augsburg	MOSES-Schulung	Bunter Kreis Nachsorge Claudia Hackel **Anmeldung erforderlich**	Fon: 0821 – 400 4945 epilepsieberatung@bunter-kreis.de
06.11.2020,14.30 - 20.00 Uhr & 07.11. 8.30 – 19.30 Uhr	SRH Zentralklinikum Suhl, SPZ Suhl, Albert-Schweitzer-Str. 2 98527 Suhl	Famoses Schulung Elternkurs	Dipl. Sozialpädagogin Margit Wiktor	Fon: 03681 – 35 6387 margit.wiktor@srh.de
06. - 08.11.2020	Krankenhaus Mara, Maraweg 21, 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie & für Kinder mit Epilepsie (2 Kurse)	Dipl.-Psychologin Kristina Lobemeier	Fon: 0521 – 772-78902 Fax: 0521 – 772-78012 kristina.lobemeier@mara.de
06. – 08.11.2020	B&B Hotel Wuppertal Am Wunderbau 11 42103 Wuppertal	Junge DE - Filmprojekt	Bundesgeschäftstelle der DE, Stefanie Pagel **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
11.11.2020 18.00 – 20.00 Uhr	AOK Passau Neuburger Straße 92 94032 Passau	Offener Abend – Gesprächsgruppe Epilepsie Passau	Epilepsie-Beratung Niederbayern	Tel.: 0851 – 7205 207 www.epilepsieberatung-niederbayern.de
13. – 15.11.2020	Gemeinschaftspraxis Kinderärzte Pestalozzistraße 4 96114 Hirschaid	Famoses Schulung	Gemeinschaftpraxis Kinderärzte	Tel.: 09543 – 84030 www.kinderaerzte-im-netz.de
13.11.2020 16.00 Uhr	Erzgebirgsklinikum Annaberg Chemnitzer Straße 15 09456 Annaberg-Buchholz	Frage-Antwort-Runde rund um die Epilepsie	Aktionsgruppe Epilepsie Annaberg Björn Tittmann	Tel: 03733 – 556488 o. 0174 – 908 2377 bjoern.tittmann@yahoo.de
14. – 15.11.2020	AMEOS Klinikum Bernburg Neurolog. Klinik, Epilepsie-ambulanz, Kustrenaer Str. 98 06406 Bernburg	MOSES-Schulung	Dipl.-Psych. Sandy Weise Dipl.-Soz. Bianka Harloff **Anmeldung erforderlich**	Fon: 03471 – 341606 swei.neuro@bernburg.ameos.de Fon: 03471 – 341861 bhar.zd@bernburg.ameos.de
16.11.2020 19.00 Uhr	Haßbergkliniken, Haus Haßfurt Hofheimer Straße 69, 97437 Haßfurt, Konferenzr. Ärztehaus 1	Epilepsie – Neu in höherem Lebensalter	KISS Haßberge **Anmeldung erfoderlich**	Tel.: 09521 – 27 313 kos@hassberge.de
21. – 22.11.2020 Sa 9.00–17.00 Uhr So 9.00–16.00 Uhr	Kliniken Dritter Orden gGmbH Standort Kinderklinik Passau Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsie Beratung Niederbayern, Dr. med. Heinrich Jörg, Dipl. Soz. Päd. Ulrike Jungwirth	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie.sekretariat@kinderklinik-passau.de
28.11.2020 10.00 – 13.00 Uhr	Charité – Campus Benjamin Franklin, Hindenburgdamm 30, 12203 Berlin, Hörsaal West	Epilepsie-Forum: Genetherapie bei Epilepsie?	Isabella Schulte-Vogelheim **Anmeldung erforderlich**	Fon: 030 – 3470 3483 Isabella.schulte@epilepsie-vereinigung.de
11.12.2020 17.00 Uhr	Wirtshaus Bayrischer Löwe Dr.-Hans-Kapfinger Straße 3 94032 Passau	Weihnachtsfeier Gesprächsgruppe Epilepsie Passau	Epilepsie-Beratung Niederbayern	Tel.: 0851 – 7205 207 www.kinderklinik-passau.de
12.12.2020	Café am Milchberg Milchberg 1 86150 Augusburg	Jahreszeiten-Café	Epilepsieberatung Augsburg-Nordschwaben / Bunter Kreis Nachsorge	Tel.: 0821 – 400 4848 info@bunter-kreis.de

Zu den vom Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* angebotenen Veranstaltungen vgl. auch die Informationen in der Rubrik *Aus dem Bundesverband* in dieser Ausgabe der *einfälle*.

Vorschau 156

Epilepsie und weitere chronische Erkrankungen ist das Schwerpunktthema des kommenden Heftes der *einfälle*. Wir möchten uns zum einen damit beschäftigen, wie Menschen damit umgehen, wenn zusätzlich zur Epilepsie weitere chronische Erkrankungen auftreten. Auf der anderen Seite möchten wir schauen, ob diese weiteren Erkrankungen in einem Zusammenhang zur Epilepsie stehen und um welche Zusammenhänge es sich dabei handelt.

Wie immer, sind wir dabei auf Ihre/Eure Hilfe angewiesen – zum Bespiel in Form eines Beitrags oder eines Interviews. Auf Wunsch können wir Ihre/Eure Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren. Auch Beiträge zu anderen Themen sind uns jederzeit willkommen.

Die nächste *einfälle* erscheint im Dezember 2020 kurz vor Weihnachten. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 22. November 2020. Angekündigte Anzeigen und Beiträge können bis zum 28. November 2020 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion