

EPILEPSIE FORUM

BADEN-WÜRTTEMBERG



Ausgabe Nr. 2/2020
Epilepsie Forum Baden-Württemberg
17. Jahrgang

- **Therapiefaktor Resilienz**
Selbstbewusst durch Widerstandskraft
- **Patiententag 2020 in Freiburg:**
Viel Information, reduziertes Publikum





Impressum:

Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen

Baden-Württemberg gem.e.V.

Vogelsangstraße 31 in 72667 Schlaitdorf

Tel.: 07127/922-215

Fax.: 07127/922-770

Bürozeiten: Montags 14.00-18.00 Uhr

Rosemarie Keller

Nils Hemme Hemmen

Hilde Egener

Dorothee Fallaschek

E-Mail: kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Homepage: www.lv-epilepsie-bw.de

Spendenkonto:

Volksbank Tübingen

IBAN: DE65 6406 1854 0073 5320 02

BIG: GENODES 1STW

Gläubiger-Identifikationsnummer: DEO2 SHG 00000211684

Redaktion:

Rose Keller, Nils Hemme Hemmen (nhh), u.a.

Redaktionsadresse:

LAZI-MEDIEN GMBH

Schlösslesweg 48

73732 Esslingen am Neckar

medienprofis@lazi-medien.de

Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...




was für ein Jahr liegt da nun hinter uns. Eines mit großen Herausforderungen und unerwarteten Hürden. Auch für die Selbsthilfe war es kein leichtes Jahr.

Was viele in den letzten Wochen und Monaten sehr vermisst haben, könnte man mit den Worten von Wilhelm von Humboldt umschreiben: „Im Grunde sind es immer die Verbindungen mit Menschen, die dem Leben einen Wert geben“. Um sich innerhalb der Selbsthilfe nicht ganz aus den Augen zu verlieren, haben manche Gruppen Social-Media-Projekte oder den Austausch über Wats-app auf den Weg gebracht. Dieter Schmidt, der viele Jahre die Reutlinger Epilepsie-Selbsthilfegruppe leitete, berichtet auf Seite 21 in dieser Ausgabe über seine „digitale Selbsthilfegruppe“ auf der Social Media-Plattform Facebook.

Bei unserem Tagesseminar in Stuttgart im September mit dem Thema „Resilienz“ bekamen die Teilnehmer eine Anleitung zur Stärkung ihrer Widerstandsfähigkeit. Das zweite Thema: „Digitaler Nachlass“ ist gerade jetzt in dieser schwierigen Zeit ein sehr wichtiges Thema zur Vorsorge.

Wenn auch im kleineren Rahmen als sonst üblich, bot der Patiententag der DGfE in Freiburg doch eine große Themenvielfalt, bei dem auch der Landesverband mit einem Infostand dabei war. Nachzulesen auf den Seiten 5 bis 8 in dieser Ausgabe.



Eines unserer Schwerpunktthemen ist ein Interview mit der Familientherapeutin Barbara Koch aus Mannheim. Ein erweiterter Therapieansatz bei einer ganzheitlichen Behandlung bei Epilepsie kann auch eine systemische Familientherapie sein. Dabei wird mit der gesamten Familie gearbeitet, um das Kind, das an Epilepsie erkrankt ist, zu unterstützen. Denn wenn Eltern sich beraten lassen und Unterstützung holen, können sie meistens gut zurechtkommen.

Nun wünsche ich Ihnen viel Vergnügen beim Lesen dieser Lektüre, einen friedlichen Jahresausklang und ein gutes Neues Jahr. Bleiben Sie gesund.

Es grüßt Sie herzlich

Rosemarie Keller

+ + + Meldung

Studieren mit Ausgleich

Kostenlose Infobroschüre zum Download für Studierende.

Das Deutsche Studentenwerk hat die 60seitige Info- und Arbeitshilfe „Nachteilsausgleiche für Studierende mit Beeinträchtigungen“ herausgegeben. Die Sonderregelungen, die Studierende mit Behinderung oder chronischer Erkrankung in Anspruch nehmen können, sind äußerst komplex und vielfältig und reichen von A wie Auslandsaufenthalt bis Z wie bevorzugte Zugangsberechtigung für Veranstaltungen mit begrenzter Teilnehmerzahl.

Die Broschüre kann kostenlos heruntergeladen werden von der Website des Studentenwerks und steht zudem auch in kostenloser Online-Version auf der Website des Deutschen Bundestages zur Verfügung.

Download-Link über die Website des Studentenwerks:

<https://www.studentenwerke.de> (Button „Publikationen“ > Unter-Button „Liste der Publikationen“ > auf Liste „Seite 11-20“)

Download-Link über die Website des Bundestags:

<https://www.bundestag.de> (Suchbegriff: Nachteilsausgleich Studierende)



Freiburger Patiententag 2020

Diesjährige Informationsveranstaltung unter besonderen Bedingungen und mit besonderem Programm.



Das Freiburger Münster lag in unmittelbarer Nähe zum Tagungsort

Das Wetter an diesem Samstag Anfang September war strahlend schön. Beste Ausgangslage also für die 5-köpfige Delegation des Landesverbands die Annehmlichkeiten der schönen Stadt Freiburg sowie das vielfältige Programm des Patiententages im Rahmen der 55. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie miteinander zu verbinden.

Im Gegensatz zu den allgemein bekannten und geschätzten Sehenswürdigkeiten der



Prof. Dr. Schulze-Bonhage

badischen Dom-Metropole waren die Inhalte des Patiententages weitestgehend spannendes Neuland für das anwesende Publikum. Und fast schien es so, dass die Organisatoren des Patiententages das corona-bedingte Manko an Besuchern unbedingt kompensieren wollten mit einer besonders breiten Palette an Themen rund um das Thema Epilepsie. Und natürlich tat das der gesamten Veranstaltung äußerst gut. So ging es nach der Begrüßung durch Tagungspräsident Professor Andreas Schulze-Bonhage an eine erstaunliche Themenbreite, deren größter gemeinsamer Nenner selbstverständlich „Epilepsie“ lautete, deren Inhalte jedoch das Thema aus überraschend vielfältigen Perspektiven beleuchteten.



Dr. Alexandra Klotz

Den ersten Vortrag gestaltete Frau Dr. Alexandra Klotz, die Leiterin der pädiatrischen Epileptologie und Epilepsiediagnostik im Kindes- und Jugendalter der Uniklinik Freiburg. Ihr Thema war mehr als aktuell: „Indikationen und Erfolge einer Epilepsiebehandlung mit Cannabidiol“. Vielfach als Wunderwaffe gegen Anfälle hochgelobt, präsentierte Frau Dr. Klotz Infos und Fakten, die sowohl die Chancen, jedoch auch die Grenzen dieser Therapiehilfe aufzeigten. Ein kurzer Überblick über einige, besonders relevante Erkenntnisse ihres Vortrags lässt sich folgendermaßen zusammenfassen:



- 
- Arzneien zur Epilepsiebehandlung auf Cannabis-Basis sind völlig frei vom bewusstseinsverändernden Bestandteil THC und wirken nur auf Grundlage des nicht-rauscherzeugenden Stoffes Cannabidiol, kurz CBD.
 - Die Erwartungen von Epilepsiepatienten an den „Naturstoff“ sind im allgemeinen sehr hoch und werden jedoch bei tatsächlicher Einnahme von CBD nach einer bestimmten Zeit stark gedämpft. Der Grund: Die erhoffte Verbesserung der Anfallshäufigkeit bleibt vielfach aus.
 - Allerdings: Speziell für die Epilepsien „Gastaut Syndrom“ und „Dravet Syndrom“ existiert das verschreibungspflichtige Arzneimittel Epidyolex, das auf CBD-Basis funktioniert und in diesen Fällen erstaunliche Therapie-Effekte zeigen kann. So senkt sich die Anfallshäufigkeit in einzelnen Fällen auf bis zu über 40 Prozent! In 5 Prozent der klinisch getesteten Fälle wurde mit Epidyolex sogar völlige Anfallsfreiheit erreicht.
 - Die Nebenwirkungen von CBD-Arzneien sind insgesamt häufig. Hierzu gehören vorwiegend: Durchfall, Müdigkeit, Appetitminderung und die Erhöhung der Leberwerte.
 - Kinder sprechen weit besser auf die Gabe von CBD-Präparaten an, als Erwachsene.
 - Die Schlafqualität – bei Epilepsie ja ein wichtiger Therapiefaktor – scheint unter der Gabe von CBD geringfügig verbessert zu sein, was die Einschlaf- und Durchschlaf-Qualität anbelangt.
 - CBD-basierte Arzneien sind bereits seit 2017 verordnungsfähig. Die Kriterien bei Epilepsie sind allerdings hoch angesetzt: Es muss eine schwere Form der Erkrankung vorliegen, bei der andere Therapiemethoden ausgeschöpft oder nicht verfügbar sind und somit nur eine sehr geringe Aussicht auf Besserung des Leidens besteht. Das bereits erwähnte Medikament „Epidyolex“ ist seit 2019 gesetzlich zugelassen.
 - Die Kosten für eine dauerhafte Behandlung mit CBD liegen mit drei bis viertausend Euro im Monat extrem hoch gegenüber den Ausgaben für herkömmliche Antiepileptika, die monatlich mit Beträgen zwischen 31 und max. 700 Euro weit darunter liegen. Jedoch bestehen bei Vorliegen der entsprechenden Indikation gute bis sehr gute Aussichten auf Kostenübernahme der Behandlung durch die gesetzlichen wie auch privaten Krankenkassen.
 - Die Langzeitwirkung von Behandlungen mit Cannabidiol sind derzeit noch völlig unbekannt.



Simon Gaudenz verriet, dass die Auren seiner Epilepsie im musikalischen Sinne sehr gewissen Passagen von Schuberts Großer Sinfonie in C-Dur ähneln.

Einen ganz anderen Aspekt möglicher Hilfe bei Epilepsie verkörpert die moderne Digital-Technik. Nicht umsonst widmeten sich dann noch gleich zwei Fachvorträge der Möglichkeit für Epilepsiebetreffene ein höheres Maß an Freiheit zu erreichen. Der Vortrag „Autonomes Fahren“ sowie der über „Wearables & Tracker“ loteten die Möglichkeiten aus, inwieweit technische Hilfen von heute und morgen die Mobilität und Bewegungssicherheit von epilepsiebetreffenen Menschen verbessern können.

Die Themen „Versorgungssicherheit bei anhaltenden Lieferengpässen“ sowie ein

Interview mit dem von Epilepsie betroffenen Dirigenten Simon Gaudenz rundeten den Patiententag in seiner Themenvielfalt ab. Den Initiatoren Herrn Professor Dr. Schulze-Bonhage sowie der Redakteurin Frau Sybille Burmeister von der Deutschen Epilepsievereinigung kann man zum Konzept und zur Durchführung dieser Veranstaltung – trotz der besonderen Umstände – größtes Lob aussprechen.

Impressionen vom Patiententag 2020 in Freiburg



Der Landesverband war mit seinem Info-stand vor Ort.



In den Pausen war für die LV-Delegation Sightseeing angesagt





Dieses Jahr war im Gegensatz zu den vorigen Patiententagen viel Platz vorhanden.



(Bild oben) Dr. Alexandra Klotz



(Bild rechts) Prof. Dr. Schulz-Bonhage, der Gastgeber des Freiburger Patiententages 2020.

Familie und chronische Krankheit

Eine Familientherapie kann neue Perspektiven eröffnen.



Das Leben mit Epilepsie zu erleichtern, ist seit jeher das erklärte Ziel sämtlicher Therapien. Und getreu dem Motto „Wer heilt, hat Recht“ rücken somit auch die sogenannten erweiterten Therapieansätze zunehmend in den Fokus einer ganzheitlichen Behandlung bei Epilepsie. Eine sinnvolle Ergänzung zu den herkömmlichen Therapieansätzen bei Epilepsie kann auch die Behandlung mit einer Familientherapie sein. Was das genau ist und wie diese abläuft, dazu hat Conny Smolny aus der Redaktion von „einfälle“, der Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e. V., die Familientherapeutin Barbara Koch aus Mannheim im Interview befragt.

Das Interview wurde uns freundlicherweise von der Deutschen Epilepsievereinigung e. V. für die Veröffentlichung zur Verfügung gestellt. Dafür bedanken wir uns sehr herzlich.



Familienbrett – ein „Werkzeug“ der Familientherapie, mit dem während des Therapieprozesses beispielsweise auch Beziehungsmuster in Familien bzw. Lebensgemeinschaften dargestellt werden können.

Conny Smolny: 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 das Verhalten der Kinder als problematisch empfinden, sehr häufig 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 dazu immer wieder umgehört und bin auf die Systemische Familientherapieausbildung gestoßen, in der ein psychotherapeutisches Verfahren gelehrt wird, das 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 Schiefelage 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.

Conny Smolny: 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 Ganztageseinrichtung, 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 Medikamenten-



Biografiearbeit im anschaulichen Modell.



gabe. 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.

Conny Smolny: 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.“

Conny Smolny: Diesen Schritt zu gehen, ist sicher nicht einfach für viele Eltern ...

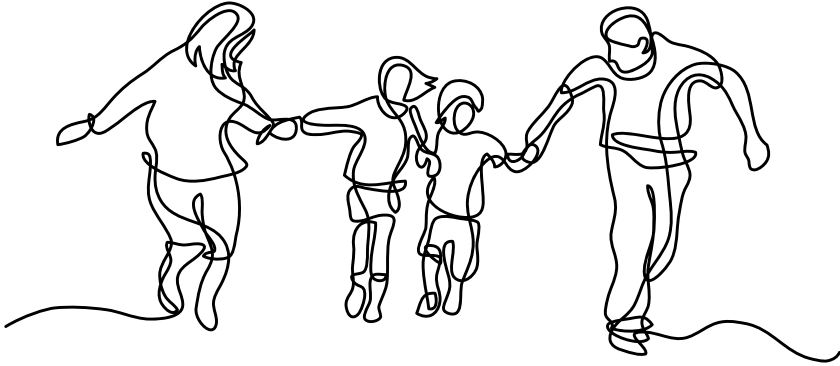
Barbara Koch: Oft sind diese Dinge mit Scham gepaart. Die Umwelt reagiert teilweise ablehnend, gerade wenn Kinder auffällig sind. Das ist dann sehr anstrengend. Dann treffen sich die Familienmitglieder nicht mehr so gerne mit anderen. Bei manchen Menschen mangelt es leider immer noch an Offenheit für 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.

Conny Smolny: 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



Sandmodell – bei Bedarf auch ein therapeutisches Hilfsmittel



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.“

Conny Smolny: [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 „Feen-Fragen“: „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.

Conny Smolny: 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.

Conny Smolny: 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.



Conny Smolny: 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.

Conny Smolny: Frau Koch, wir danken Ihnen sehr für das Gespräch!

(Fotos 1, 2, 3 und 5 im Beitrag erstellt durch Sybille Burmeister und Norbert van Kampen.)

Kontakt:

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

+ + + Meldung

Steuer-Pauschbeträge werden erhöht

Steuererleichterungen ab 2021 auch für viele Menschen mit Epilepsie

Für Epilepsiebetreffende mit steuerpflichtigem Einkommen und einem Grad der Behinderung (GdB) von 30 verdoppelt sich ab 01.01.2021 der steuerabzugfähige Betrag in der Steuererklärung von 310 Euro auf 620 Euro. Diesen GdB erhält jeder Mensch mit Epilepsie automatisch, wenn er unter Medikamente anfallsfrei ist. Ein Pauschbetrag in Höhe von 348 Euro ist neu eingeführt worden für Menschen mit einem GdB von 20.

Die weiteren, neuen Pauschbeträge staffeln sich ab 2021 wie folgt:

- **Menschen mit einem GdB 100:** **2.840,00 EUR**
- **Hilflose und blinde Menschen:** **7.400,00 EUR (bisher 3.700 EUR)**

Nähere Informationen finden sich auch auf der Website des VdK.
(Quelle: Pressemeldung der Deutschen Epilepsievereinigung e. V.)



Fels in der Brandung statt Hamster im Rad

Diesjähriges Leiter*innen-Seminar in Stuttgart mit existenziellen Themen.

„Resilienz entwickeln“ und „Digitaler Nachlass“ lauteten die beiden Seminarthemen des Landesverbands in Stuttgart im vergangenen September. Während sich das erstgenannte Thema um die Befindlichkeit des Individuums im Diesseits beschäftigte, ging es beim zweiten Vortrag um die bestmögliche Regelung des digitalen Nachlasses in schwerer Krankheit oder nach dem Tod.

„Resilienz hat mir zu mehr Lebensqualität verholfen.“ Mit diesen Worten begann die Referentin Susanne Wiegner ihren Vortrag zum Thema „Resilienz entwickeln“. Der ungewöhnlich persönliche Einstieg in den Vortrag machte somit gleich zu Anfang deutlich, worin sich diese Präsentation von den gewöhnlich anderen Fachvorträgen unterschied: in der Perspektive der eigenen Betroffenheit. Susanne Wiegner arbeitete ursprünglich als Ingenieurin für Elektrotechnik in der freien Wirtschaft. Mit den Jahren bemerkte sie, dass es ihr immer schwerer fiel, Beruf und Familie unter einen Hut zu bringen. Im zunehmenden Ringen um das eigene psychische und physische Wohlbefinden unter Stress, stieß Frau Wiegner dann auf das Thema Resilienz und beschäftigte sich immer eingehender mit dieser menschlichen Fähigkeit, aus eigenem Antrieb Kraft und Widerstandsfähigkeit gegen Stress und Burnout zu entwickeln. Heute hat Susanne das berufliche Feld komplett gewechselt und gibt als zertifizierte Resilienztrainerin ihr Wissen an andere weiter.



Susanne Wiegner

Was ist überhaupt Resilienz und zu was braucht man/frau sie?

Die Antwort auf den ersten Teil der Frage beantwortete die Referentin kurz und knapp: „Resilienz ist, sich nicht unterkriegen zu lassen.“ Mit „unterkriegen“ ist aber nicht nur der zwischenmenschliche Bereich gemeint, sondern all die anderen Widrigkeiten und Belastungen, die das alltägliche Leben so mit sich bringen kann – Krankheit inklusive. Und genau hierin lag natürlich die entscheidende Verbindung zu unser allem Thema: die Krankheit Epilepsie.

Nach einem kurzen geschichtlichen Abriss bezüglich des Begriffs „Resilienz“ kam Frau Wiegner dann direkt auf die Beantwortung der entscheidenden Frage:

Was kennzeichnet Resilienz?

Das System der eigengeschaften Widerstandsfähigkeit kann frau/man sich vorstellen wie eine Art Nachbau der griechischen Akropolis, deren Dach die Resilienz selbst



ist und das gestützt wird durch sieben Säulen. Wie sich die teilweise etwas abstrakten Begriffe der einzelnen „Säulen“ in eigene Leitsätze ganz konkret übersetzen lassen, zeigte Frau Wiegner konkret auf:

Akzeptanz: „Unveränderbares: Es ist, wie es ist.“

Optimismus: „Ich vertraue, dass es besser wird.“

Lösungsorientierung: „Es gibt für alles eine Lösung.“

Opferrolle verlassen: „Ich kann etwas bewirken.“

Verantwortung übernehmen: „Ich steuere mich selbst.“

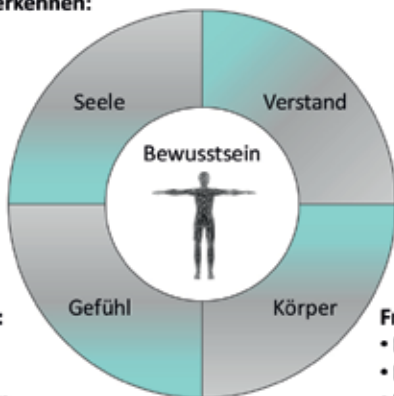
Netzwerkorientierung: „Ich fühle mich mit anderen verbunden.“

Zukunftsplanung: „Ich verfolge meine Ziele, ich weiß, wohin ich will!“

Nach einem kurzen thematischen Ausflug in die Begriffsbereiche „Stress und Burnout“ und deren körperliche und seelische Auswirkungen, gab es dann ganz praktische Tipps, wie man/frau Resilienz selbst aufbauen kann. Ganz entscheidend hilfreich ist hierfür sowohl die Auseinandersetzung mit sich selbst und seinen ureigenen Fähigkeiten, wie auch die Auseinandersetzung mit dem eigenen sozialen Umfeld. Während eine gute Verbindung zu Mitmenschen beispielsweise konkrete Hilfestellungen in schwierigen Situationen liefern kann, kann die ganzheitliche Betrachtung der eigenen Person ungeahnte Widerstandskräfte mobilisieren.

Unser wahres Selbst erkennen:

- Werte/Sinn
- Glaube/Spiritualität
- Sehnsucht
- Berufung/Erfüllung
- Intuition



Mentale Stärke:

- Klares Denken und Handeln
- Konzentration auf Wesentliches
- Transparente Kommunikation
- Realistische Zielsetzungen
- Innere Antreiber kennen

Emotionale Balance:

- Selbstwertgefühl
- Vertrauen
- Geben und Nehmen
- Grenzen

Freundschaft zum eigenen Körper:

- Ernährung
- Bewegung
- Schlaf
- Gesundheit
- Entspannung

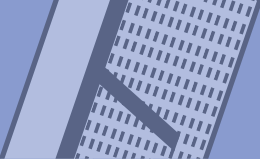
„Nicht die Umstände bestimmen des Menschen Glück, sondern seine Fähigkeit zur Bewältigung der Umstände.“ Das Zitat von Aaron Antonovsky, dem bedeutenden Soziologen, der das Modell der so genannten Salutogenese, der selbstbestimmten Gesunderhaltung, entwickelte, beendete die inhaltliche Präsentation von Susanne Wiegner. Emotional setzte dazu noch eine praktische Übung mit Titel „Reise durch den Körper“ einen entspannenden Schlusspunkt unter das Thema – vortrefflich passend zum allseits bekannten Motto: „In der Ruhe liegt die Kraft.“



Dietmar Faude

Was passiert, wenn was passiert?

Dietmar Faude ist IT-Spezialist und im Lauf seiner Karriere immer wieder auf die Tatsache gestoßen, dass viele Menschen tagtäglich zwar digital aktiv sind, aber überhaupt keinen Plan haben, was passieren soll, wenn sie eines Tages durch Krankheit oder gar Tod nicht mehr am virtuellen Geschehen teilnehmen können? Was für die Betroffenen eventuell nicht so drastisch ist, für die Angehörigen ist es das sehr oft schon. Ein Beispiel: Karl-Heinz, 38 Jahre jung, Ehemann und Familienvater von zwei Töchtern, 10 und 8 Jahre alt, fällt nach einem Motorradunfall ins Koma. Urplötzlich steht seine Frau



vor Riesenproblemen bezüglich des Zugangs zu Karl-Heinz' digitalen Daten. „Wie lautet das Passwort fürs Internetbanking?“ Der Zugang zu seinen Mailkontakten ist ebenfalls passwort-geschützt – wie soll seine Frau nun Freunde und Bekannte über das Unglück informieren? Und so weiter und so weiter. Die Crux an der vertrackten Situation kommt dann noch von rechtlicher Seite: Der Zugang zu den digitalen Daten kann von den Angehörigen bei den jeweiligen Betreibern nicht eingefordert werden. Hierzu bedarf es einer Vollmacht.

Bestimmte Services ohne Vollmacht nicht kündbar

Bleiben wir noch ein wenig im Beispiel: Obwohl Karl-Heinz nun nicht mehr in der Lage ist, beispielsweise bestimmte digital vereinbarte Leistungen in Anspruch zu nehmen wie das Abo der Motorradzeitschrift oder die Mitgliedschaft im Fitnessclub, kann seine Ehefrau die Verträge ohne Passwort bzw. Vollmacht nicht kündigen. Die Folge: Die Verträge laufen weiter ohne Chance auf Stornierung. Vor allem auch im schlimmsten Fall – sollte Karl-Heinz an seinen Unfallfolgen versterben – können solche weiterlaufenden Verträge zu einer echten Belastung der finanziellen Situation von Angehörigen werden.

Digitaler Nachlass endet nicht bei der professionellen Vollmacht

Dietmar Faude zeigte auch auf, dass der gekonnte Umgang mit den verschiedenartigen Datenqualitäten erheblich Zeit sparen kann, wenn es beispielsweise um Kündigungen geht. Wie meldet man sich bei Facebook & Co. ab, wie bei Kundenaccounts à la Amazon oder Ebay. Und schlussendlich wie inszeniert man pietätvoll die digitale Bestattung bzw. wie legt man eventuell noch Trauerseiten an, auf denen sich Freunde und eventuell weitläufigere Bekannte würdevoll verabschieden können. Alles Fragen, die man/frau am besten noch zu gesunden Lebzeiten beantwortet.

Epilepsie im Internet

Social Media-Projekt der Reutlinger Selbsthilfegruppe erreicht viele Betroffene.

Epilepsie ist immer noch ein Tabuthema. Deswegen war die Idee der Selbsthilfegruppe in Reutlingen um Dieter Schmidt und sein Team nur konsequent ein Online-Angebot zu installieren, das Betroffenen die Möglichkeit bietet, über ihre Krankheit zu sprechen, sich auszutauschen oder Fragen zu stellen. Die Idee war derart gut, dass über die Jahre hinweg nun bei der Social Media-Plattform Facebook – kurz FB – unter dem Begriff „Epilepsie braucht Offenheit“ eine Art „digitaler Selbsthilfegruppe“ entstanden ist, die momentan mehr als 400 Teilnehmer*innen zählt! Eine riesige Menge an Menschen, die aufzeigt, dass der Bedarf, sich auszutauschen bei Epilepsiebetroffenen unverändert groß ist. Wenn man die oft rückläufigen Zahlen der Selbsthilfearbeit der Zukunft vielleicht noch mehr digitale Akzente setzen muss. Unser Redakteur Nils Hemme Hemmen hat mit dem Initiator Dieter Schmidt über die Geschichte von „Epilepsie braucht Offenheit“ gesprochen.



Dieter Schmidt: Ja, die Entstehung der Gruppen in FB entstand mit dem Ziel, mehrere Leute zu erreichen. Ich gründete diese Gruppe 2014. Diese Gruppe ist privat und es können nur Mitglieder die Einträge sehen, dadurch sind wir sozugen unter uns. Es gelten natürlich gewisse Regeln, die meistens eingehalten werden:

Diese Epilepsie-Gruppe möchte mit anderen, gleichgesinnten Gruppen Erfahrungen über die Krankheit Epilepsie austauschen. Es wäre toll, wenn Tipps, Anregungen und Erfahrungen hier mit eingebracht werden. Denn eine Vernetzung mit anderen Gruppen und interessierten Personen kann nur hilfreich sein. Einträge die das Thema nicht betreffen, werde ich löschen. Ebenso sind rassistische und beleidigende Äußerungen nicht im Sinne der Selbsthilfe und werden ebenfalls gelöscht.

Erst hieß die Gruppe „Gemeinsam statt einsam“, ich wollte eine Selbsthilfegruppe im Netz gründen, mein Gedanke war, dass Leute, die sich nicht trauten über Epilepsie zu reden, wenigstens „virtuell“ sich äußerten und ihre Erfahrungen eben hier austauschen. Das erwies sich als richtig und überraschte mich sehr, wieviel Leute teilnahmen. Anfangs schrieb ich über unsere eigene (Reutlinger) SHG was meiner Meinung



nach sehr gut ankam. Dann schrieben andere Leute, nach und nach Leute auch über ihre Probleme, was mich anspornte. Da wir nur regional bekannt waren, meinten einige Leute, wir müssten mehr auf uns aufmerksam machen.

Wir änderten unseren Gruppennamen 2017 in „Epilepsie braucht Offenheit“, was sich sehr positiv auswirkte. Wir haben inzwischen über 400 Mitglieder, unter anderem der deutsche Epilepsieverband, der hessische Landesverband und bundesweit bekannte Leute der Epilepsiegesellschaft. Seit Neuem sind auch Österreichische und Schweizerische Leute bei uns Mitglieder, was sehr erfreulich ist, denn Epilepsie kennt keine Grenzen. Wir versuchen auch die Corona-Problematik soweit es eben geht, zu veröffentlichen. Ich weiß dass das alles ein sehr schwieriges Thema ist, aber wir müssen die Wirklichkeit bearbeiten.

Zu finden ist „Epilepsie braucht Offenheit“ unter:

<https://www.facebook.com/groups/815014125208226>



SHG Schwäbisch Hall-Hohenlohe

25 Jahre Epilepsie-Selbsthilfe

Statt Jubiläumsfeier der Blick zurück – ein Beitrag von Hilde Egner.

Eigentlich wollten wir im Oktober 2020 mit einer Jubiläumsfeier diese lange Zeit des Bestehens der Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Schwäbisch Hall feiern. Die Planungen waren soweit abgearbeitet: Die Veranstaltung sollte am 24. Oktober stattfinden, Referenten waren angefragt und hatten zugesagt, die Einladungsflyer gedruckt, die Technik geklärt und auch das Rahmenprogramm erstellt. Alles, was zu so einem Fest nötig gewesen wäre, hätte uns, da wir stets sehr strukturiert bei der Sache sind, wenig Mühe bedeutet.

Auch konnten wir auf Erfahrungen beim 20-jährigen Jubiläumsfest im Oktober 2015 zurückgreifen. Die AOK Hohenlohe-Franken, der Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen BW, die örtliche Presse usw. hatten damals sehr dazu beigetragen, dass es eine gute, gelungene Veranstaltung wurde. Diese wertvolle Öffentlichkeitsarbeit hat unserer Gruppe gutgetan. Ein erfreulicher Nebeneffekt war, dass einige neue Teilnehmer in die Gruppe kamen. Aber „Corona“, dessen unberechenbare Entwicklung hat uns veranlasst, die Veranstaltung schweren Herzens abzusagen.

Gegründet wurde die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Schwäbisch Hall-Hohenlohe im Herbst 1995 von Eltern, deren Kinder im örtlichen Krankenhaus, damals im Diak (heute Diakoneo) wegen ihrer Erkrankung Epilepsie behandelt worden sind. Oftmals war auch ein längerer Aufenthalt im Epilepsie-Zentrum in Kehl-Kork nötig. Schwester

Sabine Steffen und Schwester Eva Schmidt von der Klinik regten in Gesprächen an, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, um sich besser austauschen zu können. Zuerst traf man sich monatlich in einem „Schwesternzimmer“ im Mutterhaus des „Diaks“. Doch schnell wurde klar, dass eine Zusammenkunft im Krankenhaus nicht unbedingt der richtige Ort war. Die Gruppe wollte sich für alle Menschen mit Epilepsie öffnen, nicht nur für die Patienten, die im Krankenhaus behandelt wurden. Vor allem auch betroffene Erwachsene und deren Angehörige. Zusammen mit der örtlichen AOK gingen wir mit Veranstaltungen an die Öffentlichkeit. Dadurch vergrößerte sich unsere Selbsthilfegruppe rasch, auch bedingt durch den Wechsel des Veranstaltungsortes. Ein „harter Kern“ von 10-15 Selbstbetroffenen, Müttern und manchmal auch Vätern, sowie Angehörigen trifft sich nach wie vor immer am 1. Mittwoch im Monat in den Räumen der Evang. Lukasgemeinde in Schwäbisch Hall. Unser Einzugsgebiet ist durch die ländliche Struktur über Öhringen, Künzelsau und Crailsheim sehr weitläufig. Wichtig für unserer Gruppe ist der Austausch über die Erkrankung Epilepsie in einem geschützten Rahmen. Sich aussprechen zu können, wenn Probleme in der Familie, im Berufsleben, in der Schule, in der Öffentlichkeit, bei Behörden und Ämtern, mit Ärzten usw. auftreten. Sich gegenseitig Unterstützung zu geben und wo möglich, Abhilfe zu schaffen. Der heutige Zugang zu „neuen Medien“ im Internet kann eine Erweiterung sein, aber auf keinen Fall die Kommunikation und vor allem die sozialen Beziehungen, die eine SHG bietet, ersetzen.

Auch die Geselligkeit kommt in unserer Gruppe nicht zu kurz. Obwohl in diesem Jahr manches anders lief, so haben wir immer viel Freude und Spaß bei unseren Grillfesten im Sommer, der Besuch der Freilichtspiele in Schwäbisch Hall und unsere obligatorische Weihnachtsfeier.

Natürlich kommen immer wieder neue Personen, die von der Erkrankung Epilepsie betroffen sind, dazu. Holen sich Informationen, Anregungen und Ratschläge aus unserer Gruppe. Aus unterschiedlichsten Gründen verlassen sie die Gruppe auch wieder. Ein ganz normaler Vorgang, wie es in jeder SHG vorkommt. Trotzdem freuen wir uns über jeden Interessierten, der unsere SHG besucht.

Einzelmitglieder aus unserer Gruppe und wir als SHG, sind Mitglied im Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen BW. Eine große Bereicherung sind die Angebote des Landesverbands in Form von Wochenendseminaren auf der Burg Liebenzell und das Tagesseminar in Stuttgart. Immer sind Teilnehmer unserer Gruppe mit dabei. Eine gute Sache, um „über den Tellerrand“ zu schauen, sich mit anderen SHG's auszutauschen, um motivierter weiter zu arbeiten. Die Zeitschrift „Epilepsie Forum“ vom Landesverband wird von unseren Mitgliedern gerne gelesen, aber auch an Facharztpraxen, Apotheken und neurologischen Abteilungen in den Krankenhäusern weitergegeben.

Unser Fazit über all die Jahre: Es ist nach wie vor gut und wichtig, dass es uns als Epilepsie-Selbsthilfegruppe gibt. Diese Erkrankung braucht viele und gute Öffentlichkeitsarbeit. Denn sie hat nach wie vor – das lehrt uns die Geschichte – wie man hierzulande sagt, „ein Geschmäcke“. Epilepsie braucht Offenheit, denn diese Erkrankung kann zu jedem Zeitpunkt auch jeden selbst treffen.



Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg:

Aalen: Leni Hanßen

Elsterweg 4 in 73434 Aalen
Telefon: 07361 5280947
0157 39201819
leni.hanssen@gmx.de

Biberach/Ravensburg Elterngruppe:

Kerstin Papentfuß-Alpan
Telefon: 0751 9770682
kpapalp@web.de

Crailsheim: Bruno Huet

Bronnholzheimer Straße 12/1
74589 Satteldorf
Telefon: 07951 468355
Telefax: 07951 277659
brunohuet@web.de

Freiburg: POTZBlitz – Eltern-Selbst-

hilfegruppe für Kinder mit Epilepsie
Dr. med. Jörg Budde
Sekretariat Kinderklinik St. Hedwig
Telefon: 0761 2711-2801
paediatrie@rkk-klinikum.de

Freiburg:

SHG für Erwachsene im
Berufsleben
Bernarda Deufel
79098 Freiburg
Telefon: 0761 2168735
selbsthilfe@partiaet-freiburg.de

Heidenheim: Charlotte Rollwagen

Feinheimer Strasse 9
89564 Nattheim
Telefon: 07321 4891339
c.rollwagen@aol.de

Heilbronn:

Ingrid Beringer
Telefon: 07131 701043
Jürgen Reinhold
Telefon: 07143 9697722

Karlsruhe: Susanne Viehbacher

Parkstrasse 38 in 76131 Karlsruhe
Telefon: 0721 694544
Telefax: 0721 9664267
shg-epi-ka@t-online.de

Kernen im Remstal: Dorothee Fallaschek

Friedrichstraße 32 in 71394 Kernen i. R.
Telefon: 07151 45762
familie.fallaschek@gmx.de
Homepage: <http://epilepsie-kernten.jimdo.com>

Laupheim: Josefine Kozlowski

Biberacher Straße 9 in 88471 Laupheim
Telefon: 07392 8334
josefine.kozlowski@t-online.de

Ludwigsburg: Dr. Brigitte Lorch

shg.lubu@gmail.com
Telefon: 07141 4881279
www.shgepilepsieludwigsburg.wordpress.com

Mosbach: Elterngruppe 3 Her(t)z

Telefon: 0176 95589530
drei-herzt-gruppe@t-online.de

Nürtingen: Rosemarie Keller

Vogelsangstrasse 31 in 72667 Schlaitdorf
Telefon: 07127 18259
kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Offenburg: Frank Huber

Telefon: 0171 3114183
f.huber@t-online.de

Ravensburg: Rüdiger Werner

Telefon: 0751 7692454

Reutlingen: Thomas Meyfarth

Telefon: 07071 7931549
Bernd Henes
Telefon: 07121 46883
epilepsie.r@googlemail.com
www.epilepsie-reutlingen.jimdo.com

Rottwil: Gabriele Meier

Postfach 1443
78614 Rottwil
Telefon: 07411 2049

Stuttgart: Treffpunkt für junge

Menschen mit Epilepsie,
André Häußler
73344 Gruibingen
Telefon: 07335 1850727
Treffpunkt_junger_Betroeffener@gmx.de

Stuttgart: Edeltraud Böhringer

70771 Leinfelden-Echterdingen
Telefon: 0711 799120
Telefax: 0711 977498
edeltraud-boehringer@t-online.de

Schwäbisch Gmünd: Klaus Meyer

Telefon: 07171 9087783
www.epilepsie-gd.de

Schwäbisch Hall: Hilde Egner

Neumäuerstraße 24
74523 Schwäbisch Hall
Telefon: 0791 51401
hilde.egner@web.de

Tübingen: Elterngruppe F.A.K.T.

Gabi Niederwieser
Hanna-Bernheim-Straße 38
72072 Tübingen
Telefon: 07071 7701707
fakt-elterntreff@t-online.de

Ulm: Treffpunkt für junge

Menschen mit Epilepsie,
Ulm, Neu-Ulm und Umgebung
Julia Höhe
Virchowstraße 26
89075 Ulm
Telefon: 0731 7051556
julia-hoehe@t-online.de

Ulm-Neu-Ulm/Alb-Donaukreis:

Treffpunkt für Eltern epilepsie-
kranker Kinder
Evangelia Winkow
Am Erlenbach 33
89610 Oberdischingen
Telefon: 0151 5484823
info@ulmer-elterntreffpunkt-
epilepsie.de