

Die Entwicklung der Epilepsie-Selbsthilfe

Epilepsie – Was ist das?

Epilepsie ist eine Krankheit des zentralen Nervensystems, die auf einer vorübergehenden abnormen Entladung von Gehirnzellen beruht und sich in Anfällen äußert. Die Reihe epileptischer Anfallsformen sind Bewusstseinsstörungen (Absencen), deren äußere Erscheinung nahezu unauffällig sind bis hin zum großen Anfall (Grand mal), bei dem der/die Betroffene zu Boden stürzt und dabei Arme und Beine verkrampft. Es gibt ca. 30 – 40 verschiedene Anfallsformen. Ein Anfall schadet dem Organismus nicht, lediglich ein Daueranfall (Status epilepticus) kann lebensbedrohlich werden. In der Regel ist der Patient nach ca. 15 – 30 Minuten wieder in seiner normalen körperlichen Verfassung. Eine ärztliche Hilfe nach einem Anfall ist nur bei eingetretenen Verletzungen oder beim Daueranfall erforderlich. In der BRD gibt es ca. 800.000 Epilepsiepatienten, jährlich kommen etwa 40.000 dazu. In der Öffentlichkeit sind Hauptproblematiken das plötzliche und unvorhergesehene Auftreten eines Anfalls und das Tabu, über Epilepsie zu sprechen. Obwohl sie die häufigste neurologische Erkrankung ist wirft sie, vor allem bei einem direkt erlebten Anfallsgeschehen in der Bevölkerung häufig neue Fragen auf. Sie wird in der Mehrzahl als das beurteilt oder bewertet, was hierzu selbst erlebt, gesehen, gehört oder gelesen wurde. Betroffene sind durch ihr nicht bewusstes Selbst-Erleben dieses Symptoms solchen fremden Beurteilungen ausgesetzt, wodurch es sich in seiner Bewältigung von jeher von anderen unterscheidet. Soziale Probleme und Arbeitslosigkeit liegen bei Epilepsie verhältnismäßig hoch.

Die Entwicklung der Selbsthilfe ganz allgemein

Selbsthilfegruppen waren in der BRD aus Patienteninitiative in den 70er, explosionsartiger in den 80er Jahren entstanden. Ihre Ursache war bei vielen Patienten ein Eindruck unzureichender medizinischer Versorgung. Bis auf Ausnahmen konzentrierten sich Ärzte nur noch auf das jeweilige Symptom und hatten keine Zeit mehr für ›Sonstiges‹. Ihr Wissen, ihre Geräte und ihre therapeutischen Möglichkeiten wurden immer spezieller und ihre manchmal autoritär wirkende Überzeugung, dass nur sie und die Chemie alles wieder in Ordnung bringen könne, wurde von einem grossen Teil, vor allem unter jüngeren Patienten, immer häufiger bezweifelt. Die Medizin geriet dadurch erstmals öffentlich in Kritik, was für sie und Patienten eine neue Herausforderung wurde.

Zu der daraus folgernden Zunahme von alternativen Heilmethoden gehörte die Psychotherapie. Vor allem psychische Krankheitsursachen sollten durch Analyse entdeckt und/oder durch innere Aufarbeitung behoben werden, woraus sich durch eine stark ansteigende Nachfrage Gruppentherapien ent-

wickelten und daraus letztendlich Selbsthilfegruppen oder Selbsterfahrungsgruppen, die unter keiner fachlichen Leitung mehr standen. Hierfür Bedingung war bei Gruppenteilnehmern eine Symptomgleichheit. Selbsthilfe wurde zu einem Erfahrungsaustausch unter Gleichbetroffenen. Diese Gruppendiskussionen sollten einmal in der Woche stattfinden und nicht länger als zwei Stunden dauern. Jeder sollte seine eigenen Erfahrungen schildern, die er in seinem Alltag nicht ins Gespräch bringen konnte oder die ihm Probleme bereiteten. Dabei war wichtig, dass immer nur eine Person zu Wort kam, stille Teilnehmer sollten äußern, warum sie sich so verhielten usw. Auch konnte ein zentrales Thema zum Mittelpunkt einer Diskussion werden, medizinische blieben zweitrangig und durften in der Diskussion keine persönlichen Problematiken verdrängen. Ratschläge galten eher als Schläge denn Selbsterfahrung war das Endziel. Teilnehmer erlebten Eindrücke anderer mit dem gleichen Symptom und fühlten sich nicht mehr allein- oder im Stich gelassen oder spürten, dass dieser gegenseitige Erfahrungsaustausch ermöglichte, den eigenen Problemdruck zumindest zu verringern, denn man fühlte sich akzeptiert und/oder besser verstanden. Selbsthilfe war dadurch in der Lage neue Sichtweisen oder Ausgangspunkte zu schaffen, auf die man allein mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht gekommen wäre. Von Seiten der Medizin wurde eine positive Wirkung der Selbsthilfe zuerst in Frage gestellt durch die Meinung, dass keine Heilung eintreten könne, wenn man sich ständig nur mit Problemen befassen würde.

Die Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Frankfurt

Im Raum Frankfurt entstand 1980 eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe im Gebäude der Kontaktstelle für Körperbehinderte und Langzeitkranke vom Ev. Regionalverband. Ein Betroffener hatte dort um Unterstützung bei der Gruppengründung gebeten, worauf wöchentliche Diskussionen entstanden, die durch eine angestellte Soziologin aus diesem Haus begleitet wurden. Ich besuchte diese Treffs von Beginn an. 1975 wurde diese Gruppe zur Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt e.V. ohne professionelle Leitung und hat z. Zt. 45 Mitglieder.

Der Mitbegründer der Selbsthilfe¹ führte damals in der Universitäts-Klinik Frankfurt pro Quartal eine Arbeitstagung durch, an denen Selbsthilfegruppen-Mitglieder aus dem Rhein-Main-Gebiet teilnehmen konnten. Diese besuchte ich in Abständen ab 1983 und fand sie sehr förderlich. Dort wurde einmal mitgeteilt, dass inzwischen der Nachweis erbracht sei, dass Erfolge in den Selbsthilfegruppen teils höher lägen als durch jede Art Psychotherapie, da ein Erfahrungsaustausch – gerade weil es sich um Gleichbetroffene handelt – eine raschere und gezieltere Aufarbeitung ermöglichen würde. Teilnehmer könnten dadurch sogar sehr lebhaft die Sicht ihrer Eigenverantwortung und Tragfähigkeit ihres Schicksals erkennen. Die Veränderung ihrer Lebensqualität sei abhängig von ihrem Interesse ihres Einbringens in die jeweilige Diskussion. In Selbsthilfegruppen sollte und konnte in erster Linie durch Erfahrungsaustausch und Weiterbildung über die jeweilige Krankheit der Umgang

mit ihr, das Wissen über ihre Ursachen und therapeutische Neuerungen vorangebracht und stabilisiert werden.

Die Entwicklung der Epilepsie-Selbsthilfe

Ein Aufbau erster Epilepsie-Selbsthilfegruppen in grösseren Städten in der BRD begann ab 1977, doch weil es nur Laiengruppen waren, kannte niemand ihre einzelnen Aktivitäten und Hintergründe. Drei Vertreter, überwiegend Professionelle aus dem Sozialbereich, die Epilepsie-Selbsthilfegruppen unterstützten, nahmen 1980 an der Jahrestagung der DS ILE (Deutsche Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie, ein Epilepsie-Ärzteverband) teil. Zu ihnen gehörte die seit 1977 existente Selbsthilfegruppe für Anfallkranke Berlin, die von einem Medizin-Soziologen² und einem Neurologen³, die sich ausschließlich mit dem Symptom Epilepsie beschäftigten, begleitet wurde. Ein Beschluss über einen ersten bundesweiten Selbsthilfetreff für Anfallskranke, der 1981 in Berlin stattfinden sollte, war in Nebengesprächen auf dieser Liga-Tagung gefallen. Die Selbsthilfegruppe Berlin unter Mithilfe des Medizin-Soziologen hatte sich für die Übernahme der Organisation bereit erklärt.

Ein erstes Gesamttreffen für Epilepsie-Selbsthilfe-Mitglieder

Dieses erste Gesamttreffen von Epilepsiebetroffenen fand 1981 in Berlin vom 6. – 8. November in der Hugo-Preuss-Oberschule in Berlin statt. Ca. 100 Teilnehmer zeigten hierfür ein reges Interesse. Es war von der Stiftung Michael⁴, dem Senat Berlin und dem IBE (International Bureau for Epilepsy) in Heemstede, Holland, (der internationalen Organisation für Epilepsie und Soziales) finanziell unterstützt worden. Unter den Tagungs-Teilnehmern spürte man den Drang, nicht nur Betroffene aus seinem nächsten Umkreis zu kennen, sondern Epilepsie-Problemlagen wie z.B. Stigmatisierung, das oft kritische Arzt- und Patienten-Verhältnis, die teils nachteilhafte Wirkung von Medikamenten, die grossen Lücken im Epilepsie-Wissen in der medizinischen Versorgung, über Probleme in Schule, Ausbildung, Beruf und Arbeit bei Epilepsie, Schwierigkeiten in der Familie, bei Eltern epilepsiekranker oder gleichzeitig behinderter Kinder, verschiedene Selbsthilfegruppen-Probleme und -Ziele u.v.a. mehr in weit größerem Ausmass austauschen und vor allem endlich »gemeinsam« dagegen angehen zu können. Diese sehr regen Diskussionen wirkten wie ein positiver Riss in die so grosse Verschwiegenheit bei Epilepsie und viele spürten, dass sich aus diesem gemeinsamen Austausch eine neue Kraft bildete.

Alle Diskussions-Ergebnisse wurden in einer Broschüre durch die Selbsthilfegruppen Berlin zusammengefasst und an alle Teilnehmer versandt. Dieses Wochenende hatte das Fortbestehen der Epilepsie-Selbsthilfe sehr geprägt. Der Wunsch nach einer gemeinsamen Weiterentwicklung war unaufhaltsam geworden. Dieser erste gemeinsame Treff von Vertretern aus 17 Selbsthilfegruppen war der eigentliche Start der Epilepsie-Selbsthilfe-Bewegung. Es entstand der einheitliche Beschluss, diesen als eine zukünftige Jahrestagung der Selbsthilfegruppen für Anfallskranke fortzusetzen.

Die Stiftung Michael brachte daraufhin ein Übersichtsblatt mit allen deutschen Epilepsie-Selbsthilfegruppen-Adressen heraus und ein Verzeichnis aller damaligen Epilepsie-Ambulanzen⁵. Es entwickelte sich die Zeitschrift ›Einfälle‹, die pro Quartal erschien und für dessen Herstellung sich die Berliner SHG unter Mitarbeit des Medizin-Soziologen bereiterklärt hatte. Unter vielen freien Arbeitsstunden war eine Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe entstanden und ist bis heute noch ihr Sprachrohr. Zuerst erschien dieses Heft in kopierten Seiten im Format A 5, dann erweitert mit 12 Seiten, jetzt im Format A 4, 48 Seiten, teilweise vierfarbig. Ihr Hauptzweck ist die Verbreitung von Berichten und Erfahrungsaustauschen Betroffener, Veranstaltungen oder Tagungen, neuem professionellen Epilepsie-Wissen u.v.a. Hierdurch sollten auch Betroffene, die keinen Zugang zu einer Selbsthilfegruppe haben, über Epilepsie-Neuigkeiten informiert werden. Von Seiten der DS ILE stand man – zumindest in den ersten Selbsthilfegruppen-Jahren – dem Stil dieser Veröffentlichungen und dadurch auch der Epilepsie-Selbsthilfegruppe skeptisch gegenüber. Darstellungen und Meinungsverschiedenheiten in den ›Einfällen‹ wurden oft als heilloses Durcheinander und eher krankheitsfördernd bewertet. Doch die ›Einfälle‹-Auflage stieg. Der Start lag bei 250 Exp., bei der Nr. 13 bei 1.500 und liegt inzwischen bei ca. 3.800 Exemplaren. Mitglieder der Berliner Selbsthilfegruppe ermöglichten die Redaktion und das Layout dieses Heftes lange Jahre unentgeltlich, inzwischen wurde der ›Verlag einfälle‹, Zillestr. 102, 10585 Berlin, gegründet.

Die Anzahl der Epilepsie-Selbsthilfegruppen vergrößerte sich in nur einem Jahr, vor allem in größeren Städten weiter bis auf 28. Die zweite Jahrestagung (und viele weitere) der Selbsthilfegruppen für Anfalls Kranke fand im März 1983 in Freudenberg bei Siegen in der Gustav-Heinemann-Akademie statt. Die Siegener Selbsthilfegruppe – damals einschließlich einer Elterngruppe mit 97 Mitgliedern die stärkste in der BRD – hatte hierfür die Organisation übernommen. (in den ersten Jahren musste dieser Treff dort aus buchungstechnischen Gründen unter einem ähnlichen Titel und einem improvisierten 2. Programm angegeben werden, da dort die Bezeichnung Epilepsie unzulässig war). Die komplette Organisation dieser Jahrestagung einschließlich finanzieller Regelung wurde – es nahmen jeweils knapp über 100 Betroffene daran teil – bis 1987 immer von einer anderen Selbsthilfegruppe übernommen, die hierzu in der Lage war, was als Höchstleistung zu bewerten ist.

Themen in den SHG

Der Erfahrungsaustausch blieb der Kern der Selbsthilfegruppen. Eigene Erfahrungen durch unsere Gruppe in Frankfurt, ›Einfälle‹-Artikel, Telefonate und Gespräche auf Veranstaltungen waren, dass Epilepsie in den Charakter des ganzen Menschen eingreifen kann, was sich in die Familie ausdehnen oder bis zu einer völligen Isolation führen kann. Epilepsie tritt in jeder Gesellschaftsschicht auf oder in jedem Alter. Hinzu kommt die Vielfalt der Anfallsformen. Ein sehr grosses Gewicht wurde die Diskriminierung oder Ausweglosigkeit durch diese Krankheit, die richtigen Worte bei einem offenen Gespräch

darüber zu finden und die Erschwernisse um einen oder am Arbeitsplatz. Manche akzeptierten ihre Krankheit, andere resignierten in ihrer Haltung, andere wieder setzten alles daran um anfallsfrei zu werden, manche lehnten sich gegen eine autoritär kommunikative Form zwischen Arzt und Patient auf. Andere setzten sich selbst mit wissenschaftlichen Epilepsie-Themen auseinander oder legten größeren Wert auf alternative Heilmethoden, da sie durch ihre medikamentöse Einstellung nicht anfallsfrei wurden. Selbst die richtige Aufklärung über Epilepsie in der Öffentlichkeit wurde zum Thema. Diese Verschiedenheiten trugen sehr zu einem aktiven Weiterleben unserer Gruppe in Frankfurt bei. Immer mehr Epilepsie-Selbsthilfegruppen wurden zu Vereinen, um sich bei Institutionen mehr Gehör und Akzeptanz zu verschaffen. Bei einigen Mitgliedern blieb das Interesse an ihrer Selbsthilfegruppe unverändert, andere wieder sahen nur Sinn in einer starken Lobby Epilepsie-Betroffener, wovon noch ganz zu schweigen war, denn die Epilepsie-Selbsthilfe war bis auf wenige Ausnahmen nur der DS ILE oder der Stiftung Michael einigermaßen bekannt. Manche Selbsthilfegruppen schlossen Kontakt mit ihrem Arzt in der nächsten Epilepsie-Ambulanz, sandten ihm ihre Werbeblätter oder luden ihn als Referent in ihre Gruppe ein. Eine unbewusste positive Folge der Selbsthilfe war bei einigen eine grössere Selbstsicherheit gegenüber ihrem Arzt, der z.B. extreme Spiegelwerte des Pharma-Stoffes, Pharma-Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme, Angst, Müdigkeit, Depression, Konzentrations- oder Reaktionsschwierigkeiten o.ä. nicht mehr so leicht mit ›das ist nur Einbildung‹, oder ›diese Untersuchung ist bei ihnen nicht erforderlich‹ oder ›das verliert sich von selbst‹ entschuldigen konnte.

Auf einer weiteren Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe wurde abgestimmt ob die Pharma-Industrie um finanzielle Unterstützung durch Anzeigen im Heft ›einfälle‹ gebeten werden sollte, was mit einer Stimme Unterschied abgelehnt wurde. Die Epilepsie-Selbsthilfe sollte und wollte selbstständig bleiben und die Pharma-Therapie sollte nicht zum Hauptthema bei Epilepsie werden.

Betroffene mit intensiven Kontakten zu Selbsthilfegruppen blieben automatisch mehr auf dem Laufenden. Trotz aller Wissenschaft hatten sie sich mit ihrem Schicksal selbst auseinanderzusetzen und zu lernen, dass für Nachteile die Medizin (allein) nicht verantwortlich gemacht werden kann. Epilepsie-Betroffene mit Selbsthilfe-Kontakt bekamen – im Vergleich zu den Anfangsjahren – mehr Informationsmöglichkeiten als früher. Ausführliche Erlebnisberichte im Heft ›einfälle‹ geben noch heute eine tiefe Einsicht in ›Epilepsie-Lebenserfahrungen‹. Einige Betroffene und Eltern wurden sogar zu Autoren oder brachten selbst Bücher heraus. Eine wesentliche Erfahrung der Selbsthilfe war, dass es nicht darauf ankommt, wie Menschen auf (m)eine Krankheit reagieren, sondern wie ich zu ihnen bin. Jeder, der mehr über seine Epilepsie weiß als Außenstehende, ist eher in der Lage, sicherer und offener darüber zu kommunizieren.

Ein erster Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe

1984 entstand die Epilepsie-Interessengemeinschaft Niedersachsen e.V.⁶, ein erster aktiver Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe, bestehend aus dortigen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern und Angehörigen. Er gab zu Beginn eine separate Zeitung heraus, was den Anschein erweckte, dass der bisher so mühsam erarbeitete Weg der Selbsthilfe-Jahrestagungen und der »einfälle« zu zersplittern begann. Doch es zeigte sich genau das Gegenteil, denn gerade dort erkannte man sehr deutlich, welcher riesiger Nachholbedarf z.B. in der Aufklärung der Öffentlichkeit über Epilepsie vorhanden war. Nur ein Beispiel seiner vielen Aktivitäten war mit Unterstützung der dortigen Landesregierung die Herausgabe eines Informationsblattes über Kinder mit Epilepsie an alle dortigen Kindergärten, Schulen usw. in einer Auflage von 100.000 Exemplaren. Die Nachfrage nahm damals bis in weitere Bundesländer so zu, dass dieses Exemplar jeweils in der gleichen Auflage vier mal nachgedruckt wurde.

Epilepsie und Selbstkontrolle

Da Mitglieder aus Selbsthilfegruppen überwiegend nicht anfallsfrei sind, war die Folge eine Verstärkung des Interesses an möglichen Alternativ-Therapien. Ausführliche Berichte und Forschungsergebnisse über Autogenes Training, Yoga, Biofeedback, Homöopathie, Reiki, Ketogene Diät u.a. im Zusammenhang mit einer Epilepsie erschienen und erscheinen heute noch von Professionellen und Betroffenen im Heft »einfälle«. Ein Erlernen einer Anfallsselfkontrolle wurde durch Fachtherapeuten⁷ möglich und zeigte nachweisliche Erfolge. Hierzu gehörten sogar epilepsiebetreffene Kinder mit einer zusätzlichen Behinderung oder Patienten, die von ärztlicher Seite her medikamentös als »nicht einstellbar« galten. Diese inzwischen wissenschaftlich erforschte Epilepsie-Therapie verläuft in der BRD bezüglich fachlicher Ausbildung und therapeutischen Interesses – auch von seiten Betroffener – leider immer noch begrenzt. In der Medizin gilt der Anfall als ein zu beseitigendes Übel, in der Selbstkontrolle als eine Möglichkeit für die Erkenntnis und eigenen Korrektur dieser inneren Auf- bzw. Entladung. Laut einer schwedischen Erforscherin dieser Therapie⁸ hat jeder Epilepsie-Betroffene ein »epileptisches Psychogramm«. Ein Vorteil bei Anfallsselfkontrolle sind Anfallsarten mit einer Aura (Vorgefühl). Eine Zunahme von Fachtherapeuten hierfür existiert z. Zt. leider nicht.

Die Deutsche Epilepsievereinigung⁹

Das IBE, kommunale oder soziale Einrichtungen stellten immer häufiger die Frage nach einer Hauptadresse der Epilepsie-Selbsthilfe. Dass eine bundesweite Interessen-Vertretung Epilepsie-Betroffener und eine inhaltliche Struktur in den Aufklärungsschriften über Epilepsie von Patientenseite her noch fehlte, wurde in den Selbsthilfegruppen immer lauter. Dass viele Selbsthilfegruppen bereits Vereine wurden, reichte für ein Epilepsie-Selbsthilfe-Image nicht aus. Ein Hauptgrund war mehr Anerkennung in den Medien und der Po-

litik. Ab 1987/88 entwarfen in separaten Wochenendtreffs Selbsthilfegruppen-Teilnehmer aus Berlin, Nürnberg, Köln und Frankfurt die Satzung für einen Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe. 1988 fand die Gründung der DE (Deutsche Epilepsievereinigung) statt. Unter unendlich viel Einsatz war ein Dachverband entstanden, schaffte aber durch eine riesige Anfrage von Auskünften fast wieder einen Zusammenbruch. Für den Vorstand war es unmöglich, schriftlich oder telefonisch Probleme personengerecht zu lösen, die Möglichkeit dieser Laien-Organisation wurde von außen völlig überschätzt. Der Sitz der DE-Geschäftsstelle veränderte sich mehrmals, wurde aber schließlich durch die Einrichtung eines Büros in Berlin, Zillestraße 102 (Sitz der Selbsthilfegruppen Berlin und der Redaktion »einfälle«) stabil. Leistungen der DE sind bis heute die Organisation der Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfegruppen (DE-Jahrestagung), Auskünfte und Unterstützung bei Gruppen-Gründungen, Organisation und die Veranstaltung von DE-Seminaren, Erstellung und Versand von Epilepsie-Aufklärungsmaterialien (Aspekte), eine Vertretung der Epilepsie-Selbsthilfe zu politischen Themen u.a.m. Nach 7 Jahren Epilepsie-Selbsthilfe war ein Fundament geschaffen, was Epilepsie-Betroffenen mehr Akzeptanz und Integration verschaffen sollte. Erforderlich wurde die Einstellung eines Geschäftsführers, dessen Entgelt aus DE-Jahresbeiträgen und Spenden entsteht. Der Beitrag jedes DE-Mitglieds liegt z. Zt. bei 52,- €, enthält den Bezug der Zeitschrift »einfälle«, die Zusendung neuer Epilepsie-Infos, eine Vergünstigung bei DE-Seminaren u.a.m.

Das Informationszentrum Epilepsie¹⁰

Die DS ILE fühlte sich in ihrer Verantwortung durch die zunehmenden Aktivitäten der DE und eine ansteigende Nachfrage über Epilepsieauskünfte neu herausgefordert und gründete 1989 in ihrem Büro in Bielefeld das IZE Informationszentrum Epilepsie. Es wurde geschaffen für Medienbeobachtung, Video-Film-Verleih, für Fragen von Berufsberatern, Lehrern, Erziehern, Sozialarbeitern, Psychologen, Betroffene u.a.

Weitere Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe

waren inzwischen in Bayern, Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen entstanden und in der Öffentlichkeitsarbeit sehr aktiv geworden. Nach der Wiedervereinigung wurde eine zentrale Stelle für Epilepsie-Patienten in Magdeburg gegründet. (Selbsthilfe in den neuen Bundesländern wäre hierzu ein spezielles Thema.)

Der TAG DER EPILEPSIE

Nach 13 Jahren aktiver Epilepsie-Selbsthilfe-Arbeit konnte der Rückschluß gezogen werden, dass unzureichende Kenntnisse in der medizinischen Behandlung und falsches Epilepsie-Wissen in der Bevölkerung, den Medien und der Politik sehr zu Nachteilen von Epilepsiepatienten beiträgt. Bei einem Se-

minar der Stiftung Michael und der DS ILE 1993 in Meran wurde mit dem DE-Vorsitzenden¹¹, der Vertreterin vom LV Niedersachsen und dem damaligen Vertreter des IZE¹² die Idee eines bundesweiten »TAG DER EPILEPSIE« geboren, der am 5. Oktober 1996 erstmals stattfinden sollte. Durch Spenden konnte die DE hierfür die Vertreterin vom LV Niedersachsen als Halbtagskraft für das Büro TAG DER EPILEPSIE in Göttingen einstellen. An den Sitzungen, die insgesamt über zwei Jahre andauerten, nahmen Vertreter aus der DS ILE, der Stiftung Michael, vom IZE, der DE und den bisherigen Landesverbänden teil. Der Slogan lautete: »Epilepsie braucht Offenheit«.



Als Schirmherrin konnte Frau Prof. Rita Süßmuth gewonnen werden. Zu einem Gespräch über die Finanzierung waren unter großem Bedenken erstmals alle Epilepsie-Pharma-Vertreter geladen (sie hatten sich vorher noch nie zusammen gesehen), da dieses Projekt ohne finanzielle Unterstützung nicht möglich gewesen wäre. Es wurde einstimmig interessiert angenommen. Die DE-Interessen über den Inhalt und den Ablauf dieses Vorhabens blieben dadurch unbeeinflusst. Es entstand das Logo TAG DER EPILEPSIE. Anzeigen für weitere Spenden aus der Öffentlichkeit wurden an große Zeitungen und Zeitschriften versandt. Ein Pianist vom Frankfurter Sinfonieorchester produzierte eine Sonder-CD unter dem Titel: »Raritäten romantischer Klaviermusik«. (Alle Stücke waren bisher noch nie im Handel erhältlich). Der Erlös ging an das Sonderkonto TAG DER EPILEPSIE. Am 5. Oktober 1996 führten in Heidelberg die DS ILE ihre 36. Jahrestagung und die DE ihre 15. Jahrestagung durch. Darüber hinaus gab es noch über 600 zusätzliche Aktionen durch Selbsthilfegruppen und Landesverbände im ganzen Bundesgebiet. Diese Großveranstaltung stand unter dem Motto: Mein erster Anfall. In den ZDF-Nachrichten wurde um 19.00 Uhr zu Beginn darüber berichtet (5.000.000 Zuschauer). Presseberichte erreichten ca. 20.000.000 Leser. Der TAG DER EPILEPSIE war das bisher größte Unternehmen für Epilepsie und Öffentlichkeitsarbeit aller Epilepsie-Organisationen. 250.000 ehrenamtliche Stunden wurden hierfür aufgebracht. Ab diesem Projekt wurde es unmöglich, jede weitere Aktion zu nennen, die durch die Epilepsie-Selbsthilfe entstand oder mit der sie im Zusammenhang steht.

Obwohl diese Groß-Veranstaltung in der Öffentlichkeit positive Wirkungen erzielte, war eine Fortsetzung in diesem Stil organisatorisch problematisch. Vorstellungen von Professionellen, der DE und teilweise der Pharma-Industrie hatten verschiedene Endziele. Dennoch setzte sich der TAG DER EPILEPSIE jährlich unter einem anderen Motto fort: 1997: Epilepsie und Schule, 1998: Epilepsie und Erste Hilfe, (hierzu wurde durch das IZE ein Video produziert unter dem Titel: »Epilepsie und Erste Hilfe«, für wichtige Hinweise über die richtige »Erste Hilfe« bei einem Anfallsgeschehen), 1999: Epilepsie im höheren Lebensalter, 2000: Teens, Twens und Epilepsie, 2001: Epilepsie – Was kann ich tun?, 2002: Epilepsie und Arbeit, 2003: Epilepsie im frühen Kindesalter, 2004: Epilep-

sie und Sport. Ab 1999 wurde der TAG DER EPILEPSIE allein von der DE organisatorisch übernommen, jeweils ein zusätzlicher Flyer in einer Auflage von je 125.000 Expl. erstellt und an Selbsthilfegruppen und Institutionen bundesweit versandt. Örtliche Veranstaltungen zum TAG DER EPILEPSIE nahmen durch Selbsthilfegruppen, Kliniken und Krankenkassen jährlich zu.

Die Pharma-Industrie und die DE-Hompage

Vor allem durch den TAG DER EPILEPSIE hatte die Pharma-Industrie erkannt, welche umfangreiche Maßnahmen im Bereich Epilepsie-Aufklärung noch erforderlich, aber für die Selbsthilfe sehr aufwendig sind. Sie erstellte eigene Informations-Broschüren und Flyer, unterstützte die Herausgabe von Epilepsie-Fach-Büchern für Betroffene, lieferte an Selbsthilfegruppen Werbematerialien wie Bücher, Prospekte, Kugelschreiber, Ballons, Blocks, Visitenkarten u.a., unterstützte öffentliche Selbsthilfe-Veranstaltungen usw. (Dennoch darf hierbei nicht für Medikamente geworben werden.) Die DE-Mitgliederanzahl nahm weiter zu, doch kann sie heute noch nicht von den Mitgliedsbeträgen allein existieren und ist in ihren Aktivitäten immer noch auf Spenden angewiesen. Sie erstellte eine Homepage unter www.epilepsie.sh als eine Anlaufstelle für Auskünfte, die bisher intensiv genutzt wird und die Homepage www.tag-der-epilepsie.de, auf der Termine über Veranstaltungen in den jew. Bundesländern zu finden sind.

DE und Neutralität

Der DE-Vorstand achtete darauf, dass er in seinen Entscheidungen neutral blieb. Wie wichtig dies ist, zeigen einige Beispiele: Durch eine hohe finanzielle Unterstützung einer Pharma-Firma konnte von einer Selbsthilfegruppe eine eigene Epilepsie-Hompage geschaffen werden, die bundesweit Epilepsie-Informationen gibt. Der Vertreter dieser Selbsthilfegruppe gründete gleichfalls einen Landesverband, jedoch nicht mit dem Interesse, an die DE angeschlossen zu sein. Es mag sein, dass von Seiten der DE noch nicht alle Vorhaben und Aktivitäten in Bezug Epilepsie und Aufklärung in die Tat umgesetzt wurden, aber für Betroffene mit DE-Orientierung und Unterstützer der bundesweiten Fortentwicklung der DE blieb diese Entscheidung eher ein Schachzug eigener Profilierung. Ähnlich verlief die Absonderung zweier weiterer Landesverbände nur durch die Vorsitzenden und die Gründung eines zweiten Bundesverbandes der Epilepsie-Selbsthilfe. DE-Mitglieder aus diesen Ländern sind dadurch mit zwei Organisationen verbunden. Selbsthilfe in verantwortlichen Posten verbirgt leider die Gefahr, unentbehrlich oder »professionell« werden zu wollen, und kann nicht mehr als förderlich bezeichnet werden, wenn es einem gemeinsamen Endziel schadet.

DE LV Hessen e.V.¹³

In Hessen entstand 1999 die Deutsche Epilepsievereinigung, Landesverband Hessen e.V. Es war der erste LV, der satzungsgemäß mit der DE kooperiert; daraufhin folgte die DE-Kooperation des LV Niedersachsens und die Gründung des DE LV Berlin¹⁴, die Neuwahl eines LV der DE für Nordrhein-Westfalen ist im Gespräch. Aktivitäten des DE LV Hessen sind in erster Linie Unterstützung der Selbsthilfegruppen, der Einsatz einer Verbesserung der medizinischen und sozialen Versorgung der Menschen mit einer Epilepsie, um die Zusammenarbeit mit Institutionen des öffentlichen Gesundheitswesens zu fördern und um Epilepsieproblematiken durch Öffentlichkeitsarbeit zu mindern.

Selbsthilfe-Unterstützung

Seit einiger Zeit sind alle Krankenkassen gesetzlich zur Unterstützung der Selbsthilfe-Arbeit verpflichtet, was bei der DE, DELV und Epilepsie-Selbsthilfegruppen Informations-Möglichkeiten erheblich verbesserte. Die Epilepsie-Selbsthilfe wurde dadurch für Erstanfragende immer mehr zu Auskunftsstellen. Erfahrungen aus Selbsthilfegruppen zeigen, dass durch die vermehrte Epilepsie-Information ein Erfahrungsaustausch von Betroffenen längerfristig nur noch in sehr ausweglosen Situationen wahrgenommen wird. Die DE hat sich daher auf eine verstärkte Epilepsie-Info-Arbeit eingestellt. Wegen der Vielseitigkeit in der Epilepsie und/oder ihren umfangreichen sozialen Problemen ist durch eine DE-Mitgliedschaft längerfristig mehr Hilfe gewährleistet und für den Interessierten produktiver. DE-Mitglieder kommen durch das Heft ›einfälle‹, DE-Veranstaltungen und -Weiterbildungen oder -Erfahrungsaustausch-Möglichkeiten schneller und gezielter an Epilepsie-Neuigkeiten. Die DE hilft bei ihren Auskünften inzwischen durch ›Wissen aus Erfahrung‹.

Epilepsie-Beratungsstellen

Für die Weiterhilfe bei Fragen wie Elternschaft bei epilepsiekranken Kindern, Entlastungsmöglichkeiten, Kindergarten und Schule, Berufswahl und Bewerbungsfragen, Berufs- und Erwerbsunfähigkeit, Kontakte mit Arbeitgebern Betroffener, Kündigungsschutz, Schwerbehindertenausweis u.v.a. wurden auf Anregung des LV Bayern der Epilepsie-Selbsthilfe¹⁵ in einigen dortigen Regionen professionelle Stellen als Epilepsie-Beratungsstellen geschaffen, die in ihrer Betreuung Fragen übernehmen, für die die Selbsthilfe keine Möglichkeiten oder Rechte mehr hat. Eine weitere wurde 2002 durch den DE LV Niedersachsen¹⁶ gegründet, der DE LV Hessen ist noch auf der Suche nach einem Träger. Bedingung für Tätige in Epilepsie-Beratungsstellen ist eine vorherige Schulung im Epilepsiezentrum Bethel¹⁷. Seit 1982 existiert eine Initiative von Sozialarbeitern/Innen, die sich mit Kontakten zur Epilepsie-Selbsthilfe ausschließlich mit ›Sozialarbeit bei Epilepsie¹⁸‹ befasst und sich ab 1998 als Verein zum Ziel gesetzt hat das Angebot spezialisierter Sozialarbeit für Menschen mit einer Epilepsie und ihrer Angehörigen weiterhin zu verbessern und zu verbreiten.

ten. Das heutige Wissen für diese Epilepsieberatungsstellen stammt von diesem Arbeitskreis.

Rückblick

Epilepsie-Wissen und Kenntnisse über therapeutische Möglichkeiten in der Epilepsie-Behandlung haben sich in der Öffentlichkeit in den letzten zwei Jahrzehnten durch Aktivitäten der Epilepsie-Selbsthilfe verbessert und verbreitet, was aber noch lange nicht voll erfüllt und in allen Bundesländern gleich ist. Es wäre mehr als bedauerlich, wenn die Epileptologie durch finanzielle Reformen nicht mehr gehalten und ihre Weiterentwicklung gebremst würde, denn immer noch kann jedem dritten Betroffenen nicht geholfen werden. Negative Reaktionen von Außenstehenden wie Unsicherheit, Angst, falsche Hilfe oder Entwürdigung gehören leider immer noch zum Alltag Betroffener, ebenso Unverständnis oder falsche Hilfe beim Arzt. Betroffene und deren Angehörige oder verantwortliche Instanzen können mit einhergehenden Epilepsie-Problemen immer noch häufig nicht richtig umgehen, was weiterer Verbesserung bedarf.

Jede geleistete Öffentlichkeitsarbeit einer Selbsthilfegruppe ist als etwas Besonderes zu bewerten, da Epilepsiebetreffene in der Mehrzahl keinen Führerschein besitzen und somit eine Abwicklung mit Alternativen verbunden ist. Da selbst dabei ein Anfall auftreten kann, erfordern solche Aktivitäten besonders viel Mut. Bei Kontakten durch Informationsstände ist häufig zu hören, dass Besucher diese Aktivität sehr bewundern, hilfreich finden und durch das Gespräch ihre etwaigen falschen Meinungen über Epilepsie sofort revidieren. Gelesenes über diese Krankheit, vor allem in den Medien, wird diesen Wert nur schwer ersetzen können.

Die DE-Mitgliederanzahl liegt durch einen steten Anstieg inzwischen bei fast 1.000, dennoch überlassen z. Zt. viele Betroffene die Weiterentwicklung der DE nur dem Zufall. Warum dies so ist, bedarf noch seiner Klärung.

Zwar ist Epilepsie-Information in den letzten Jahren im Anstieg, dennoch aber werden der Erfahrungsaustausch und die Weiterbildung unter Gleichbetroffenen ihre Wirkung fortsetzen, da ihr Gewinn durch nichts zu ersetzen ist. Hinweise auf Epilepsie-Adressen der Selbsthilfe durch Professionelle würden viele Epilepsie-Probleme enorm verkürzen.

Anmerkungen

- 1 Prof. Dr. Michael Lukas Moeller, Arzt, Psychotherapeut und Psychoanalytiker, Frankfurt. Literatur: Selbsthilfegruppen, Rowohlt-Verlag 1978
- 2 Rupprecht Thorbecke, M.A., Leiter Sozialtherapeutische Dienste, Klinik Mara, Maraweg 21, 33617 Bethel
- 3 Prof. Dr. D. Janz, Berlin, Nestor der deutschen und internationalen Epileptologie
- 4 Stiftung Michael, Münzkamp 5, 22339 Hamburg, Tel.: 0 40 – 5 38 85 40
- 5 Epilepsie-Ambulanzen befinden sich in Neurologischen Abteilungen von Universitätskliniken, gegliedert für Kinder oder Jugendliche und Erwachsene.
- 6 Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe Niedersachsen (jetzt: DE LV Niedersachsen e.V.), Vorsitzende: Helga Renneberg, Bünne 21, 37081 Göttingen
- 7 Therapeuten der Epilepsie-Selbstkontrolle: Dr. med. Martin Reker, Psychiatrische Klinik Gilead

- IV, Remterweg 69/71, 33617 Bielefeld/Bethel; Dr. Christiane Schmid-Schönbein, Diplom-Psychologin im Universitätsklinikum Rudolf Virchow der freien Universität Berlin, Kinderklinik, Abt. Neuropädiatrie, Augustenburgerplatz 1, 13353 Berlin; Gerd Heinen, Diplom-Psychologe, Zillestraße 102, 10585 Berlin; Andreas Düchting-Röth, Fachkrankenhaus für Anfallsranke Mara I, Maraweg 21, 33617 Bethel. Bei schwerst- oder mehrfach behinderten Kindern: Bernhard Müller, Diplom-Pädagoge, Lindenstraße 16, 67433 Neustadt-Weinstraße
- 8 Joanne Dahl (Artikel im Heft *»einfälle«, Nr. 39, S. 17.*)
- 9 Deutsche Epilepsievereinigung e.V. – Patientenorganisation der Epilepsie-Selbsthilfe – Büro: Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 30 - 3424414, Fax: 030 - 3424466
- 10 Informationszentrum Epilepsie Bielefeld, Herforder Straße 5 – 7, 33602 Bielefeld, Tel.: 0521 - 124117
- 11 Klaus Göcke, Vorsitzender der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin
- 12 Stefan Heiner, Informationszentrum Epilepsie Bielefeld
- 13 Deutsche Epilepsievereinigung, Landesverband Hessen e.V., Vorsitzender Wolfgang Walther, Schützenhausstraße 14, 65510 Idstein/Ts., Tel.: 0 61 26 - 58 85 14, Fax: 0 61 26 – 98 91 74
- 14 Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Landesverband Berlin-Brandenburg, Zillestraße 102, 10585 Berlin
- 15 Landesverband Bayern der Epilepsie-Selbsthilfe, 1. Vorsitzende: Renate Windisch, Mittelstraße 10, 90696 Schwanstetten
- 16 Epilepsieberatung Niedersachsen, Isernhagener Straße 87, 30163 Hannover, Tel.: 05 11 – 8 56 – 50 25, Fax: 05 11 - 8 56 – 50 26
- 17 Bethel, v. Bodelschwing'sche Anstalten – Teilanstalt Bethel – IBF Epilepsie, Grete-Reich-Weg 11, 33617 Bielefeld, Tel.: 05 21 – 144-33 22, Fax: 05 21-144-32 54
- 18 Arbeitskreis Sozialarbeit bei Epilepsie, Gisela Schüler, Neidenburger Allee 5, 14055 Berlin

Wolfgang Walther ist Vorsitzender des Landesverbandes Hessen der Deutschen Epilepsievereinigung sowie der Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt e.V. Seit über zwanzig Jahren ist er in der Epilepsie-Selbsthilfe aktiv.