

FAMOSES-Schulung in Springe-Eldagsen vom 12.09.-14.09.2008

Am Wochenende vom 12.09.-14.09.2008 haben meine Tochter (41), mein Enkelsohn Emilio (5) und ich als Großvater(70) an der FAMOSES-Schulung in Springe-Eldagsen bei Hannover teilgenommen. Veranstaltungsort war das idyllisch am Deister gelegene Energie- und Umweltzentrum. Am Wochenende herrschte hier eine angenehme Ruhe. Die Unterbringung war einfach, aber gepflegt und sehr praktisch, da die Veranstaltungsräume im selben Gebäude untergebracht waren und man abends auch in unmittelbarer Nähe der Kinder zusammensitzen konnte. Gegessen wurde in der zum großen Garten gelegenen hellen Veranda. Die vegetarische Verpflegung war gut. Insgesamt bot das Veranstaltungszentrum ein sehr wohltuendes Ambiente. Der nahe gelegene Wald war ideal für kleine Spaziergänge in den Pausen. Dabei konnten sich die Teilnehmer in entspannter Atmosphäre weiter austauschen oder mit den Veranstaltern diskutieren.

Initiator dieser FAMOSES-Schulung war die Epilepsie - Beratung Niedersachsen. Als Referent war Herr Dr. med. Andreas Seidel, ärztlicher Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums des Allgemeinen Krankenhauses Celle, eingeladen. Für die Arbeit mit den Kindern standen Frau Anke Buhr, Kinderkrankenschwester und Urotherapeutin vom Sozialpädiatrischen Zentrum am Allgemeinen Krankenhaus Celle und Frau Jessica Schlag, Kinderkrankenschwester und FAMOSES-Kindertrainerin von der DRK-Kinderklinik in Siegen zur Verfügung. Frau Helga Renneberg aus Göttingen, seit vielen Jahren in der Epilepsieberatung engagiert, bereicherte die Schulung mit ihren Erfahrungen als selbst von Epilepsie Betroffene.

Der Teilnehmerkreis war recht überschaubar. Außer uns war nur noch ein Ehepaar aus Hannover mit ihrem 8-jährigen Sohn Daniel dabei. Mein Enkelsohn (5) leidet seit dem 5. Lebensmonat unter einer Epilepsie bei einem STURGE-WEBER-Syndrom. Er wird mit Oxcarbazepin behandelt, ist aber nicht ganz anfallsfrei. Die Anfälle sind relativ leicht und verlaufen als nur 1-2 Minuten anhaltende Bewusstseinsstörung. Der 8-jährige Junge aus Hannover leidet ebenfalls unter einer durch Schädigung des Gehirns ausgelösten Epilepsie. Hier war ein Hirnabszess die Ursache. Die sehr schweren Anfälle treten nur alle 3-6 Monate auf.

Während die Kinder von Frau Buhr und Frau Schlag betreut wurden, konnten wir uns ganz entspannt auf die FAMOSES-Schulung konzentrieren. Herr Dr. Seidel stellte sofort eine sehr vertrauensvolle Atmosphäre her und ermutigte uns Teilnehmer jederzeit Zwischenfragen zu stellen. Damit waren gute Voraussetzungen für die Umsetzung des interaktiven Konzepts der FAMOSES-Schulung geschaffen. Inhaltlich hielt er sich weitgehend an das Kursbuch „famoses, modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien. Ein Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie“. Der Samstagvormittag wurde noch



Überwiegend mit der Darstellung des FAMOSES-Konzepts und der Vermittlung von Basiswissen durch den Referenten ausgefüllt. Dabei nahmen die unterschiedlichen Formen der Epilepsie einen relativ breiten Raum ein. Hier hätte ich mir die Beschränkung und die intensivere Besprechung der Epilepsieformen gewünscht, die bei den betroffenen Kindern vorlagen. Erst am Nachmittag wurde die Diskussion lebhafter, als es um Therapie, Prognose und Entwicklung sowie das Leben mit der Epilepsie ging. Diese Themen sprachen die persönlichen Erfahrungen und die vielfältigen Fragen der Teilnehmer im Zusammenhang mit der Erkrankung ihrer Kinder besonders an. Mit zunehmender Vertrautheit wurde der Gedankenaustausch mit dem Referenten und unter den Teilnehmern immer intensiver.

Am Ende der Schulung berichteten Frau Buhr und Frau Schlag über ihre Arbeit mit den Kindern. Bei einer Schatzsuche mit einem Schiff hatten die Kinder verschiedene Inseln angesteuert und dabei vieles spielerisch über Epilepsie erfahren. Wie wird eine Epilepsie diagnostiziert? Was ändert sich durch Epilepsie in meinem Leben? Welche Regeln und Einschränkungen sind nötig, welche nicht? Was passiert bei einem Anfall? Wie kann man seinem Umfeld die Epilepsie erklären und wo Unterstützung bekommen? Bei Emilio, der noch recht jung für die Schulung war, wurden diese Informationen spielerisch vermittelt und das Programm durch mehr themenbezogene Spiele und Arbeit an der Bildtafel modifiziert.

Die Teilnehmer führen nach dieser Schulung gestärkt und mit neuem Mut nach Hause. Allgemeines Urteil war: „Die FAMOSES-Schulung bietet eine hervorragende Gelegenheit, Kompetenz und Zuversicht im Umgang mit der Epilepsie zu erwerben“. Da sich die Fragen mit dem Heranwachsen der Kinder verändern werden, wären Auffrischungskurse sicher sehr nützlich. Hier wäre es sinnvoll, wenn der Referent vorab Informationen zur Krankengeschichte der Kinder bekäme, damit die Schulung gezielt auf die Teilnehmer ausgerichtet werden kann. In jedem Fall kann ich FAMOSES nur empfehlen und hoffe, dass das Programm weiter entwickelt und verbessert wird. Die gesetzlichen Krankenkassen sollten nicht nur die Kosten für die Schulung übernehmen, sondern sie betroffenen Mitgliedern ausdrücklich empfehlen.

Name der Redaktion bekannt