

lung erkannt. Jedenfalls habe ich umgehend einen Termin zur stationären Aufnahme erhalten und wurde dann nach sorgfältigen Untersuchungen richtig eingestellt. Auch heute noch muss die Dosierung der Medikamente häufig kontrolliert werden, aber ich habe immer das Gefühl, kompetent und gut behandelt zu werden.

einfälle: Was kannst Du aus Deiner heutigen Sicht Menschen raten, die sich in einer ähnlichen Situation befinden wie Du damals?

Andrea: Auf jeden Fall sollte man auf sein Gefühl vertrauen und die Behandlung der Ärzte auch kritisch sehen. Wenn die Medikamente – wie es bei mir teilweise der Fall war – so starke Nebenwirkungen haben, dass man depressiv oder aggressiv wird, so das Aufenthalte in der Psychiatrie die Folge sind, dann kann etwas mit der Behandlung nicht stimmen. Dann sollte man sich beraten lassen und gezielt nach Unterstützung suchen. Mir hat auch der Kontakt zur DE (Deutsche Epilepsievereinigung) geholfen. Hier habe ich ebenfalls Betroffene kennen gelernt und kann mit ihnen Erfahrungen austauschen. Wichtig ist mir heute, dass ich mit der Epilepsie leben kann, das heißt, ich muss nicht täglich an die Erkrankung denken, ich muss mich nicht ständig einschränken und kann wieder ein halbwegs normales Leben führen.

einfälle: Wir danken Dir sehr für das offene Gespräch.

Das Interview führte
Beatrix Gomm.

Das modulare Schulungsprogramm Epilepsie für Familien – FAMOSES

Erfahrungsbericht über eine Schulung in Springe-Eldagsen

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 auf der zum großen Garten gelegenen hellen Veranda. Die vegetarische Verpflegung war gut. Insgesamt bot das Veranstaltungszentrum ein sehr wohlthuendes 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 Urothera-

peutin 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 Be-

wusstseinsstörung. 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 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 fuhren 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