

Korrespondenzadresse

STIFTUNG MICHAEL

Münzkamp 5
22339 Hamburg

Tel.: +49-(0)40 5388540

Fax: +49-(0)40 5381559

E-Mail: stiftungmichael@t-online.de

Homepage: www.stiftungmichael.de

Sibylle Ried-Preis 2011

Laudatio anlässlich der Preisverleihung bei der 7. Gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Liga gegen Epilepsie im Juni 2011 in Graz

Meine sehr geehrten Damen und Herren, liebe Preisträgerinnen und Preisträger,

nun ist Sibylle Ried schon fast elf Jahre tot; sie starb mit nur 43 Jahren am 14. Juni 2000 in Innsbruck, und wir vergeben den nach ihr benannten Preis heute bereits zum sechsten Mal. Auch im Namen der anderen Mitglieder des Preisrichterkollegiums, Gisela Schüler aus Berlin sowie Dr. Matthias Ried aus Frankfurt/Main als Vertreter der Familie Ried, möchten wir Ihnen die Preisträger und ihre Arbeiten kurz vorstellen.

In diesem Jahr wird der Preis an zwei Empfänger aufgeteilt, genauer gesagt geht er an zwei Ehepaare, die schon seit vielen Jahren mit großem Engagement im Epilepsiebereich arbeiten. Es sind dies die Filmemacher Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling sowie der psychologische Psychotherapeut und

Epilepsiepädagoge Gerd Heinen und die Soziologin Dr. Silke Kirschning, allesamt aus Berlin, wo auch Frau Ried bis 1995 viele Jahre tätig gewesen war. An beide Gruppen geht der Preis nicht nur für die 2010 eingereichte Arbeit, sondern auch für frühere Arbeiten, deren Entstehung die Jury über die Jahre mit Freude beobachtet hat.

Zunächst zu den Filmen von Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling: Es fing vor gut 10 Jahren (2000) mit „Ansonsten ist sie kerngesund“ an, einer Schilderung von vier Lebenssituationen mit Epilepsie, der später (2006) unter dem Titel „Akzeptieren, dass es dazugehört“ eine Langzeitdokumentation mit den gleichen Personen folgte. Aus dem Jahr 2003 stammt „Bis zum Umfallen“, ein Film, der bei seinem Erscheinen im Bereich der Epilepsie-Informationenfilme wie ein Paukenschlag wirkte, weil er die wesentlichen Probleme Jugendlicher und jun-



▲ Preisträger des Sibylle Ried-Preises 2011 von links nach rechts: Silke Kirschning, Gerd Heinen, Mechthild Katzorke.

ger Erwachsener mit Epilepsie in unserer Gesellschaft erfasst. Er ist heute noch genauso aktuell wie vor acht Jahren. In ihm wurde die Grundtechnik entwickelt, die auch in späteren Filmen zur Anwendung kam: Mehreren von Epilepsie Betroffenen werden die jeweils gleichen Fragen gestellt, wodurch ganz unterschiedliche Perspektiven und Situationen sichtbar gemacht werden können. Darüber hinaus gibt es jeweils eine Version für professionelle Helfer und eine für Betroffene, d. h. die Zielgruppen für die Filme wurden genau definiert, was die Wirksamkeit des Filmes erhöhte.

Es folgte 2004 „Auf dem Weg durch die Mitte des Lebens – Erfahrungsberichte von Frauen mit Epilepsie“, wieder in einer Version für Betroffene und einer Version zur Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten. Erneut gelang eine sehr ansprechende und didaktisch wirksame Verbindung der Darstellung der Lebenssituation von Frauen mit Epilepsie in unserer Gesellschaft und der Vermittlung aktuellen medizinischen Wissens zur Optimierung der Behandlung und Beratung. 2007 wurde das Thema „Epilepsie im höheren Lebensalter“ aufgegriffen, in dem erneut didaktisch geschickt Betroffene zu Fragen wie persönlichen Einschränkungen

oder sozialer Akzeptanz beim ersten Auftreten einer Epilepsie im höheren Lebensalter Auskunft geben.

Schließlich erschien dann im letzten Jahr „Epilepsie Leben“, herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, ein Film über die Erfahrungen von acht Betroffenen, die alle darauf hinauslaufen, dass ein Leben mit Epilepsie zwar schwierig ist, man es aber doch schaffen kann, ein zufriedenes Leben zu führen oder zufrieden auf sein Leben zurückzublicken, unabhängig davon, ob man Epilepsie hat und ein Kind, ein junger Erwachsener, eine Erwachsene im arbeitsfähigen Alter oder ein älterer Mensch nach der Pensionierung ist. Zusätzlich findet man auf dieser DVD ein ganzes Bündel kurzer Informationsfilme zu Fragen der Diagnose, der Behandlungsmöglichkeiten und des Verlaufs von Epilepsien, aber auch zu den relevanten psychosozialen Problemen wie Führerschein, Arbeit, Schwangerschaft und die für die Mütter und Kinder mit Epilepsie verbundenen Risiken.

Nicht unerwähnt bleiben dürfen auch die Filmdokumentationen der beiden zu den jährlich in Gargnano stattfindenden Praxisseminaren der Stiftung Michael. Sie zeigen das herausragende Können der Teams

Katzorke/Schöwerling, wissenschaftliche Informationen ansprechend und äußerst klar mit dem Medium Film zu vermitteln. Es ist deshalb sehr bedauerlich, dass diese Filme nur wenig zur epileptologischen Fortbildung genutzt werden.

Abschließend soll noch ein besonderes Charakteristikum der Filme von Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling hervorgehoben werden: Die in diesen Filmen gezeigten Personen mit Epilepsie werden immer so gezeigt, dass deutlich wird, dass sie nicht anders als Menschen ohne Epilepsie empfinden und soziale Situationen bewerten. Dies erlaubt dem Zuschauer, sich in ihre Situation hineinzusetzen. Gar nicht selten werden die Menschen mit Epilepsie so zu Sympathieträgern. Insofern leisten die Filme des Teams Katzorke/Schöwerling einen großen Beitrag zum Abbau von stigmatisierendem Verhalten gegenüber Menschen mit Epilepsie.

Nun zum Duo Dr. Silke Kirschning und Gerd Heinen: Der Preis an sie wird primär für die Hörbuchfassung des Buches „Bei Tim wird alles anders“ verliehen. Dieser in Buchform erstmals 1996 erschienene Text erzählt die Geschichte des neunjährigen Tim, der mit seinen Eltern aus dem kleinen Ort Heilmelskirchen nach Berlin zieht. Dort bekommt er dann auch noch eine Krankheit, die einen Namen hat, den er sich einfach nicht merken kann – nämlich Epilepsie. Jetzt ist plötzlich nichts mehr so, wie es vorher war. Tim erzählt, was er in dieser Zeit, als alles anders wurde, an traurigen, schönen und lustigen Dingen erlebt hat. Tim als Held dieser Geschichte ist eine positive Identifikationsfigur, die vermittelt, dass sich Menschen mit einer Epilepsie grundsätzlich nicht von anderen unterscheiden, sondern lediglich eine in der Regel gut behandelbare chronische neurologische Krankheit haben. Die Art und Weise, wie Tim mit seiner

Krankheit umgeht, ist in gewisser Hinsicht eine positive Utopie. Er erlebt die Sorge seiner Eltern, die Ängste seiner Lehrerin, die Reaktionen der Ärzte, lässt sich dadurch aber nicht verunsichern. Durch seinen Mut und sein ungebrochenes Selbstbewusstsein gelingt ihm eine aktive Krankheitsbewältigung. Kindern mit und ohne Epilepsie wird in einer sehr gekonnten Weise nahegebracht, was Epilepsie ist, und zugleich eine emotionale Nähe zu dem von Epilepsie betroffenen Tim hergestellt.

Für die jetzt prämierte Hörbuchfassung wurden zusätzlich zum Hörbuch didaktische Materialien für Eltern, Lehrer und für Schulkinder ohne Epilepsie entwickelt, so dass es sich insgesamt um ein Informationskonzept bestehend aus dem Kinderbuch, einer Hör-CD sowie zwei Broschüren als Arbeitsmaterial für Kinder zwischen 7 und 12 Jahren und für Lehrer und Eltern handelt. Dieses Angebot ist nach Meinung der Jury aber auch bestens für Kinder mit Epilepsie geeignet. Denn dieser Tim, der erstaunlich unabhängig aus seiner Warte die Welt beurteilt, ist bestechend mit seinem Selbstbewusstsein und seiner Fähigkeit, sich selbständig ein Bild über die Personen in seiner Umgebung, einschließlich seiner Eltern, zu machen.

Gerd Heinen erhält den Preis auch für seinen 2009 erschienenen Jugendroman „Zurück vom Mars“. Darin geht es um einen 17jährigen Gymnasiasten aus reichem Elternhaus, der in seiner persönlichen und sexuellen Entwicklung dargestellt wird. Gleichzeitig kündigt sich eine Epilepsie bei ihm durch das Auftreten von Auren an, die er als solche noch nicht erkennt. Er ist ein wenig Außenseiter, weil im Mittelpunkt seines Lebens ausschließlich sein Klavierspiel steht, in dem er meisterhaft ist. Aber er erfährt deswegen auch große Anerkennung von seinen Mitschülern und es gibt sehr „coole“ Mädchen, denen er gefällt. Das Buch ist span-

nend und kraftvoll und für junge Leute mit und ohne Epilepsie geeignet. Die literarischen Qualitäten sind besonders dort stark, wo es um „Action“ geht. Gerd Heinen begegnet als psychologischer Psychotherapeut in seiner Praxis täglich jungen Menschen mit Epilepsie und ihren mit der Krankheit verbundenen Problemen. Dabei ergibt sich häufig auch die Frage der Sexualität in Bezug auf Anfallsablauf und Medikamente, Ängste und

Stresssituationen. Somit war naheliegend, dass Gerd Heinen das Thema aufgriff und in Romanform bearbeitete.

Abschließend soll nicht unerwähnt bleiben, dass alle Preisträger Frau Ried noch kennen und schätzen gelernt haben. Allen vier Preisträgern herzlicher Glückwunsch!

**Günter Krämer und
Rupprecht Thorbecke**

Berichte über Erfahrungen und Auswirkungen der Zusatzausbildung Epilepsie

Norddeutsches Epilepsiezentrum
Schwentinental bei Kiel

Im vergangenen Jahr habe ich mit Ihrer Hilfe erfolgreich an der „Zusatzausbildung Epilepsie“ in Bielefeld (Bethel) teilgenommen. In den insgesamt 4 Blöcken wurde ein breites Spektrum an Wissen über Epilepsie vermittelt. Aktuelles Fachwissen über Epilepsien, der Umgang mit Anfällen, psychosoziale Aspekte sowie Epilepsieversorgungsstrukturen waren Themen der Weiterbildung.

Ich arbeite im norddeutschen Epilepsiezentrum Schwentinental bei Kiel und werde Ihnen im Verlauf erläutern, wie ich das erlernte Wissen in der Praxis anwende. Unsere Patienten sind epilepsiekranke Kinder und Jugendliche im Alter von 0-18 Jahren.

Als Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin stehe ich in ständigem Kontakt mit unseren Patienten und deren Angehörigen, angefangen mit dem Aufnahmegespräch von Seiten der Pflege, in dem ich, wie auch meine Kolleginnen erste Informationen über den Patienten

einhole in Bezug auf seine Erkrankung, deren Verlauf, die Anfälle und die Alltagsbewältigung. Oft fällt es den Patienten und deren Angehörigen schwer, z. B. Anfallsbeschreibungen zu geben bzw. die richtigen Worte zu finden oder aber die Anfallsbeschreibung fällt sehr knapp aus und für uns zum Teil wichtige Details fehlen. Durch mein Fachwissen, welches ich in der Weiterbildung erweitert und auch neu erworben habe, ist es mir möglich den Eltern Hilfestellung zu geben, mir die Fragen möglichst genau und ausführlich beantworten zu lassen. Zudem kann ich im ersten Kontakt mit den Eltern schon auf Fragen und eventuelle Probleme und Sorgen eingehen oder aber sie schnellstmöglich an den dafür zuständigen Fachbereich weiterleiten.

In unserer Einrichtung wird jeden Abend ein Pflegerundgang durchgeführt, auf dem wir gezielt auf die Patienten und Angehörigen zugehen, nach Anfallsituation und Befindlichkeit

fragen, aber auch auf Fragen und Bedürfnisse der Patienten eingehen. Zudem bieten wir eine pflegerische Telefonsprechstunde an, so dass wir auch nach dem stationären Aufenthalt den Patienten und Angehörigen beratend beiseitestehen können. Die Telefonsprechstunde wird an einem Tag in der Woche zu einer festgelegten Zeit von zwei Stunden angeboten und von einer Pflegekraft durchgeführt, die an dem Tag im Spätdienst tätig ist. In der Regel habe ich alle 2 Wochen an diesem festgelegten Tag Spätdienst. Diese Sprechstunde ist begleitend zur ärztlichen Telefonsprechstunde eingerichtet worden, denn oftmals haben Eltern Fragen und Bedürfnisse, die nicht von ärztlicher Seite beantwortet werden müssen. Die Eltern haben z. B. Fragen zum Thema Medikamenteneinnahme, die sehr vielseitig sein können, von der Medikamentengabe über die PEG, die Medikamenteneinnahme mit Lebensmitteln bis hin zu Schwierigkeiten besonders bei kleineren Patienten. Aber auch das Verhalten während eines Anfalls und Unsicherheiten im Alltag sind mögliche Themen der Telefonsprechstunde.

Als Famoses-Trainerin für Kinder führe ich ein- bis zweimal im Jahr eine Famoses-Schulung zusammen mit unserer Ergotherapeutin durch, in der wir den Kindern Wissen über ihre Erkrankung vermitteln. In der Schulung setzen die Kinder sich mit ihrer Epilepsie und auch nach der Schulung oft zusammen mit ihren Eltern mit dem Erlernten auseinander. Begleitend treten wir mit den Eltern in Kontakt, um zu erfahren, wie die Kinder das Erlernte umsetzen und wo eventuell noch Klärungsbedarf besteht. Aber auch die Eltern haben Fragen, z. B. wie man die Kinder selbst mehr einbinden kann in Bezug auf die Medikamente und deren Einnahme. In den meisten Fällen haben die Eltern bereits an einer Famoses-Elternschulung teilgenommen und haben sich

bereits selbst intensiv mit dem Thema auseinandergesetzt und sind überrascht, was die Kinder an Materialien und Wissen aus der Schulung mitbringen. Die Eltern zeigen grosses Interesse daran, wie die Kinder in der Schulung über ihre Anfälle und die Auswirkungen im Alltag reden, denn für viele Kinder ist die Epilepsie ein Thema, über das sie nur sehr ungern reden, es sogar teilweise vor Mitschülern und anderen Personen verheimlichen. Viele Eltern äußern den Wunsch, dass das Kind lernt offener über seine Epilepsie zu sprechen, was auch Bestandteil der Schulung ist. Das in der Weiterbildung erlernte Wissen lässt sich optimal mit den Inhalten und Materialien der Schulung kombinieren und ermöglicht es mir umfassend und individuell auf die Bedürfnisse unserer Patienten und deren Angehörigen einzugehen.

Seit etwa 2 Jahren leite ich die FSJler in unserer Klinik an, welche meist direkt nach dem Schulabschluss bei uns anfangen und über kein oder nur über sehr geringes Vorwissen über Epilepsie verfügen. Die FSJler werden an den Umgang mit Epilepsiepatienten herangeführt und lernen, was für die Epilepsiediagnostik und -behandlung wichtig ist, wie z. B. die genaue Anfallsbeobachtung, das Erkennen von Nebenwirkungen bzw. Begleiterscheinungen.

Die oben genannten Punkte sind nur Teile meiner Arbeit im Norddeutschen Epilepsiezentrum. Denn auch im alltäglichen Kontakt mit unseren Patienten und deren Angehörigen findet das Erlernte Anwendung, da ich Ihnen jederzeit beratend und unterstützend zur Seite stehe.

Mir persönlich hat die Weiterbildung viele Eindrücke in sehr verschiedene Themenbereiche geboten. Ich habe mein bisheriges Wissen um einen sehr großen Teil erweitern können und wende dieses Wissen oft und gern an.

Carina Labuschewski

Christliches Kinderhospital Osnabrück

Sehr geehrte Damen und Herren
der STIFTUNG MICHAEL!

Dank eines Stipendiums durch die STIFTUNG MICHAEL konnte ich an der Zusatzausbildung Epilepsie teilnehmen und habe diese im September 2010 abgeschlossen. Für diese Unterstützung möchte ich mich ganz herzlich bedanken.

Wie Ihnen vielleicht aus meiner Bewerbung noch bekannt ist, bin ich von Beruf Kinderkrankenschwester und arbeite im Kinderhospital Osnabrück. Ich bin seit 15 Jahren auf einer Klein- und Schulkinderstation mit dem Schwerpunkt Neuropädiatrie tätig. Unter unseren Patienten befinden sich daher viele Kinder mit Epilepsie.

Im Sommer 2011 wird es große Veränderungen geben. Die pädiatrischen Stationen des Kinderhospitals und der Nils Stensen Kliniken Marienhospital ziehen gemeinsam in das neu erbaute Christliche Kinderhospital Osnabrück.

Der Anteil neuropädiatrischer Patienten wird dann vermutlich noch höher sein. Mein Arbeitsplatz wird sich durch diesen Zusammenschluss verändern. Außerdem befindet sich im Kinderhospital ein Sozialpädiatrisches Zentrum im Aufbau. Durch die Ausbildung hat sich in meinem Berufsalltag einiges verändert.

Mein erweitertes und vertieftes Wissen gibt mir wesentlich mehr Sicherheit im Umgang mit an Epilepsie erkrankten Patienten. Mir fallen die Anleitung und Beratung der Patienten und deren Bezugspersonen viel leichter. Von der Weiterbildung habe ich persönlich sehr profitiert.

Die Anleitung der Schüler gehört zu meinen täglichen Aufgaben. Durch die Zusatzausbildung lege ich nun einen gro-

ßen Schwerpunkt auf die Anleitung in der Betreuung und Pflege epilepsiekranker Kinder. Ich versuche theoretisches Wissen mit praxisnahem Bezug zu vermitteln.

Auch meine Kolleginnen und Kollegen konnten bereits Anteil an meiner Weiterbildung nehmen und ich hoffe, sie haben davon profitiert. Das Thema meiner Abschlussarbeit war eine Mitarbeiterschulung. Sie fand an 2 Terminen mit je 1,5 Stunden statt. Über das große Interesse und die positive Rückmeldung habe ich mich sehr gefreut.

Die Durchführung einer Schulung war etwas völlig Neues für mich. Eine große Hilfe waren sicherlich die Kenntnisse aus dem Train the Trainer-Seminar und das Üben von Moderationstechniken im Grundkurs, sowie im Aufbau- und Vertiefungskurs von Famoses.

Die Kolleginnen des neuen Teams des Christlichen Kinderhospitals Osnabrück haben ebenfalls Interesse an einer Fortbildung zum Thema Epilepsie angemeldet. So werde ich hoffentlich die Möglichkeit haben die Schulung ein zweites Mal durchzuführen. Auch gab es schon eine Anfrage des Kindergesundheitsforums Osnabrück im Rahmen der monatlich stattfindenden Vorträge zu referieren.

Wie bereits erwähnt, befindet sich ein Sozialpädiatrisches Zentrum im Aufbau. In diesem SPZ führe ich die Pflegeberatung und Epilepsieberatung durch. Momentan finden diese Beratungen nur in sehr kleinem Umfang statt. Mein großer Wunsch wäre es diese auszuweiten.

In der neuen Klinik wünsche ich mir natürlich ein Arbeitsfeld, in dem ich meine Kenntnisse einbringen kann. Der Findungsprozess braucht vermutlich noch etwas Zeit. Da ich

im Rahmen der Zusatzausbildung Famoses-Kindertrainerin und bald auch Elterntainerin (die letzte Hospitation ist in Planung) geworden bin, freue ich mich über die Planung im Christlichen Kinderhospital Osabrück Kurse anzubieten.

Wie Sie sehen, kann ich die erworbenen Kenntnisse ganz vielfältig einbringen und umsetzen.

Sicherlich hat sich durch die Ausbildung meine Sensibilität zur Erkrankung Epilepsie ver-

ändert und ich hoffe diese ein Stück weit weitergeben zu können.

Vermutlich wäre es ohne Stipendium sehr schwierig geworden die Zusatzausbildung abzuschließen. Deshalb an dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön.

Mit freundlichen Grüßen,

Ursula Niemeyer

her Rehabilitation, dadurch wird ein Verbleib der Rehabilitanden im gewachsenen sozialen Netzwerk (Familie, Freundeskreis, Arbeitswelt) ermöglicht und es lassen sich die Ressourcen der primären (Familie, Freunde usw.), aber auch sekundären sozialen Netzwerke (z. B. ambulante Hilfsdienste, Integrationsfachdienst u.a.m.) zur Eingliederungsförderung nutzen.“¹

Die Umsetzung des Projektauftrags

Der Sachkenntnisstand innerhalb des Teams war bei den Themen „Epilepsie“ bzw. „Berufliche Rehabilitation“ sehr unterschiedlich. Er konnte durch Fortbildungen, Hospitationen und Weiterbildungen auf ein hohes Niveau gebracht werden. Ich selbst hatte mich entschlossen, die Epilepsiezusatzausbildung in Bielefeld-Bethel zu absolvieren, was mir dankenswerterweise durch ein Stipendium der STIFTUNG MICHAEL ermöglicht wurde.

Phase 1: Analyse

Durch Befragungen wollten wir die Erfahrungen und Bedürfnisse aller Beteiligten am beruflichen Rehabilitationsprozess junger Menschen mit Epilepsie erfragen, um Handlungsansätze für die Projektarbeit zu erhalten. Dazu wurden spezifisch auf die zu befragenden Personengruppen zugeschnittene Fragebögen erarbeitet. Befragt wurden:

- Junge Menschen mit Epilepsie (PatientInnen des Epilepsiezentrums Kork, Auszubildende in den Berufsbildungswerken Waiblingen und Offenburg)
- Ihre Angehörigen
- MitarbeiterInnen der Berufsbildungswerke

- Lehrkräfte von Förderschulen
- RehaberaterInnen der Agentur für Arbeit
- Beratungsfachkräfte von Integrationsfachdiensten
- FachärztInnen (Epilepsie-Fachkliniken, -Schwerpunktpraxen, -Ambulanzen)
- Personalverantwortliche aus Betrieben

Folgende Auswertungen aus den Befragungen waren für die Anpassung des Rehabilitationsprozesses im BBW Waiblingen von Bedeutung:

1. Auswertung der Befragung junger Menschen mit Epilepsie: „Reha- / Berufsberater der Agentur für Arbeit spielen bei Menschen mit Epilepsie ... eine zentrale Rolle in der Berufsfindung. Sie haben eine Schlüsselfunktion für die weitere berufliche Perspektive.“ „Nur die Minderheit der Befragten kennt sich mit ihrer Erkrankung gut aus. Ein großer Teil der Jugendlichen wünscht sich bei der Krankheitsbewältigung mehr Unterstützung.“² „Die emotionale Belastung scheint ein wichtiges Thema zu sein.“³

2. Auswertung der Befragung der Angehörigen: Die Angehörigen junger Menschen mit Epilepsie sind in der Regel mit der Berufsberatung der Agentur für Arbeit zufrieden, „wünschen sich aber ... , dass dabei spezifischer auf die krankheitsbedingten beruflichen Belange ihres Kindes eingegangen und ein angemessenes Ausbildungsangebot gemacht wird, das sowohl der Epilepsie als auch

² Ergebnisse der Befragung von jungen Menschen mit Epilepsie in den Berufsbildungswerken BBW Waiblingen gGmbH, CJD Jugenddorf Offenburg und im Epilepsiezentrum Kork“, S. 10

³ A.a.O., S. 11

Verbesserung der Ausbildungsmöglichkeiten junger Menschen mit Epilepsie im süddeutschen Raum durch ein Modellprojekt des Berufsbildungswerkes Waiblingen

Ausgangssituation

Die Erfahrungswerte des Epilepsiezentrums Kork in den Jahren 2005/2006 ergaben, dass ca. 250 seiner jungen PatientInnen pro Jahr keine Ausbildungs- bzw. Arbeitsperspektive hatten. Dar- aus entstand bei den Einrichtungen Epilepsiezentrum Kork, Berufsbildungswerk Waiblingen gGmbH und CJD Jugenddorf Offenburg die Idee, einen gemeinsamen Projektantrag beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales zu stellen, um die Lage junger Menschen mit Epilepsie in Bezug auf Ausbildung und Arbeit zu verbessern.

Das genehmigte Projekt trug die Überschrift „Modellvorhaben zur Verbesserung der Ausbildung und Eingliederung junger Menschen mit Epilepsie“ und hatte eine Laufzeit von 3 Jahren, vom 01.03.2007 bis 28.02.2010.

Die Projektleitung war im Berufsbildungswerk Waiblingen verankert und wurde mir übertragen. Das Projektteam war

ein multiprofessionelles Team aus Sozialpädagogik, Psychologie und Medizin aller drei Projektstandorte.

Der Projektauftrag in Bezug auf die berufliche Rehabilitation junger Menschen mit Epilepsie

Die Zielformulierung des Projektes lautete: die Situation von jungen Menschen mit Epilepsie ist nach Abschluss des Projektes in Süddeutschland verbessert. Als erwartete Ergebnisse standen in der Projektskizze beschrieben:

- „Ein Gesamtkonzept und Arbeitsmaterialien für ein integriertes, ganzheitliches, interdisziplinäres Rehabilitationsangebot
- die wohnortnahe berufliche Eingliederung junger Menschen mit Anfallserkrankungen und zusätzlichen Beeinträchtigungen
- Verwirklichung der Forderung nach wohnortna-

dem Berufswunsch des Kindes gerecht wird.“⁴

3. Auswertung der Befragung der MitarbeiterInnen im BBW Waiblingen: „... ein Viertel ... sagen, dass sie nicht wissen, wie sie sich richtig verhalten sollen (wenn sie einen epileptischen Anfall miterleben, Anm. d. Verf.). Darunter werden folgende Aussagen zusammen gefasst: „Angst, etwas falsch zu machen“, „nicht wissen, was zu tun ist“, „sich der Situation nicht gewachsen fühlen“.“⁵

Phase 2: Erarbeitung der Ergebnisse

Beim Thema „Berufliche Rehabilitation“ ging es zunächst darum, dass die Berufsbildungswerke Waiblingen und Offenburg befähigt wurden, verstärkt junge Menschen mit Epilepsie auszubilden. Eine standortübergreifende und multiprofessionell besetzte Arbeitsgruppe nahm zunächst den Ablauf des Rehabilitationsprozesses in den Berufsbildungswerken unter die Lupe. Was musste konkret verändert werden, um jungen Menschen mit Epilepsie eine ihren Fähigkeiten entsprechende Ausbildung zu ermöglichen?

Viele Betroffene erleb(t)en „Umleitungen“ auf ihrem Weg in Richtung Ausbildung und waren mit Aussagen konfrontiert wie „medizinisch noch nicht ausreichend behandelt“ oder „erst Anfallsfreiheit – dann Ausbildung oder berufliche Eingliederung“. Junge Menschen mit einem Anspruch auf eine berufliche Rehabilitation nach § 102 SGB III wurden von „ihren“ RehabilitationsberaterInnen der Agentur

für Arbeit aufgrund von medizinischen Gutachten („...darf nicht an offenen Maschinen arbeiten“) oft auf wenige Berufsfelder festgelegt: Gartenbau oder Büro.

Ansatzpunkt des Projektes war: Nicht die Einschränkungen durch die Epilepsie sollten bei der Berufswahl im Vordergrund stehen, sondern die Neigungen und Fähigkeiten der jungen Menschen. Deshalb muss jeder jMmE mit seinen Anfällen angeschaut werden, bevor die Berufsentscheidung fällt. Die Berufsgenossenschaftliche Information 585 „Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie“⁶ ist hierbei eine Grundlage.

Die Umsetzung im Berufsbildungswerk Waiblingen geschah nicht ohne „Hürden“. Die Skepsis auf Seiten der AusbilderInnen war groß. Auch die Betriebsärztin im BBW Waiblingen sah sich herausgefordert durch die komplexen Fragestellungen. Es bedurfte des Zusammenspiels zwischen den behandelnden Epileptologen, der Betriebsärztin des Berufsbildungswerkes und dem Projektteam des Standorts Waiblingen: wenn von fachärztlicher Seite Berufe benannt waren, die Betriebsärztin durch eine Ausbildungsplatzbegehung kein Gefährdungspotential feststellte, dann konnte eine Empfehlung an die Agentur für Arbeit zur Finanzierung einer Reha-Ausbildung ausgesprochen werden. Hier wurde auch deutlich, wie bedeutsam die Formulierungen in Arztbriefen im Hinblick auf die beruflichen Möglichkeiten sind. Eine Zusammenfassung aller Ergebnisse in Bezug auf den gesamten Rehabilitationsprozess ist im „Leitfaden für die Berufliche Rehabilitation junger Menschen mit einer epilep-

tischen und / oder dissoziativen Anfallserkrankung“ zu finden.⁷

Phase 3: Umsetzung der Ergebnisse

Im Berufsbildungswerk Waiblingen wurden schon immer junge Menschen mit Epilepsie ausgebildet: Es waren allerdings in der Vergangenheit sehr wenige und in der Regel bestand bei ihnen aufgrund antiepileptischer Medikamente Anfallsfreiheit. Dass jetzt Menschen mit Epilepsie und aktivem Anfallsgeschehen ausgebildet werden sollten, das war neu. Durch das Projekt wurden folgende Neuerungen verankert:

1. Bestimmte Unterlagen sind für einen professionellen Umgang im Berufsbildungswerk mit an Epilepsie Erkrankten wichtig: ein vom behandelnden Arzt ausgefülltes Dokument, das die Medikamentenverordnung einschließlich der Notfallmedikation beinhaltet, und ggf. ein Notfallausweis. Außerdem ist ein Anfallskalender, der regelmäßig geführt wird, hilfreich.
2. Im Aufnahmegespräch wird ein „Anamnesebogen Epilepsie“ verwendet, der eine genaue Beschreibung der Epilepsie, der Anfallsart(en), der Anfallsbeschreibung und der Erfordernisse nach einem Anfall aufnimmt.
3. Aus diesen Unterlagen wird ein Informationsblatt für die betreffenden AusbilderInnen bzw. sozialpädagogischen MitarbeiterInnen erstellt, das Ängste nehmen und Handlungssicherheit im Umgang mit den epileptischen Anfällen geben will.
4. Bei der Auswahl der beruflichen Möglichkeiten ist wichtig, zu wissen: Wie läuft ein

Anfall bei einem bestimmten jungen Menschen ab? Gibt es in Anwendung der BGI 585 trotz einer entsprechenden Kategorie doch eine Möglichkeit, weil z.B. die Grandmal-Anfälle nur in der Aufwachphase ablaufen? Hier ist eine Rückkoppelung mit dem behandelnden Arzt erforderlich. Denn das epileptologische Fachwissen ist bzgl. der Einschätzung der beruflichen Möglichkeiten eine wichtige Basis für die betriebsärztliche Entscheidung (s.o.). Ein Beispiel soll zeigen, wie differenziert vorgegangen werden kann und muss: Bei einem jungen Mann in der Berufsvorbereitung, der unter täglich mehrfach auftretenden komplex-fokalen Anfällen leidet, waren die beruflichen Möglichkeiten schnell geklärt. Für ihn kam nur eine Ausbildung im Gartenbau, Fachrichtung Blumen- und Zierpflanzenbau in Frage, weil dort der Einsatz von Maschinen nicht notwendig ist. Komplizierter zu beantworten war die Frage, wie er den Weg zum Ausbildungsplatz bewältigen kann, der 6 Kilometer entfernt liegt. Die Auszubildenden gelangen in der Regel mit öffentlichen Verkehrsmitteln dorthin. Bei ihm erreichten wir, dass über die Agentur für Arbeit eine Arbeitsassistentin nach den §§ 33 Abs. 8 sowie 102 Abs. 4 SGB IX bewilligt wurde, die eine Begleitung zum Ausbildungsort und wieder zurück gewährleistet.

5. Weil sich die Anfallsituation von Menschen mit Epilepsie durch die Beteiligung am Patientenschulungsprogramm

⁴ Ergebnisse der Befragung von Angehörigen junger Menschen mit Epilepsie in den Berufsbildungswerken BBW Waiblingen gGmbH, CJD Offenburg und im Epilepsiezentrum Kork“, S. 7

⁵ Ergebnisse der Befragung von Mitarbeitenden der Berufsbildungswerk Waiblingen gGmbH“, S. 3

⁶ Hrsg.: Hauptverband der gewerblichen Berufsgenossenschaften, Carl Heymanns Verlag, Köln

⁷ Zu beziehen über Berufsbildungswerk Waiblingen gGmbH, Steinbeisstr. 16, 71332 Waiblingen

MOSES⁸ nachweislich verbessert, finden im Berufsbildungswerk regelmäßig MOSES-Schulungen statt. Die Teilnahme ist verpflichtend, außer die Betroffenen haben diese Schulung bereits an anderer Stelle absolviert oder sind langjährig anfallsfrei. Die Schulung wird von zertifizierten MOSES-TrainerInnen durchgeführt.

6. Für Auszubildende im letzten Lehrjahr gibt es bei Bedarf Unterstützung bei der Vorbereitung auf das Arbeitsleben. Hier greift ein sogenanntes „Vermittlungscoaching“⁹ die bedeutsamen Fragestellungen auf: Epilepsie und Bewerbung bzw. Vorstellungsgespräch, Epilepsie und ArbeitskollegInnen, Schwerbehinderung usw.
7. Um auch die Angehörigen zu unterstützen und ihnen bei Fragestellungen im Kontext Epilepsie und Arbeit weiterzuhelfen, wird regelmäßig ein Eltern- bzw. Angehörigenabend durchgeführt.
8. Epilepsie hat nicht nur für die Betroffenen Auswirkungen im Alltag, sondern stellt auch die Ausbildungsgruppe/Klasse im Anfallsfall vor Herausforderungen. Für sie wurde eine Schulungseinheit „Epilepsie“ entwickelt, die Erkenntnisse zur Ersten Hilfe im Anfallsfall, aber auch allgemeine Informationen zum Thema Epilepsie vermittelt.
9. Das im Projekt entwickelte Fortbildungsangebot „Aus-

bildung und Alltag junger Menschen mit Epilepsie“ findet mit seinen medizinischen, psychologischen und sozialrechtlichen Inhalten zweimal jährlich für MitarbeiterInnen des Berufsbildungswerkes Waiblingen statt. Dieses Angebot wird von ReferentInnen aus dem Epilepsiezentrum Kork durchgeführt.

10. Nach Ende des Modellprojekts war die Frage, wie das Know-How und die Unterstützungsmöglichkeit aufrechterhalten werden kann. Nach sorgfältiger Überlegung wurde der Bedarf für eine sogenannte Fachperson Epilepsie mit 50% Stellenumfang festgestellt. Als Anforderungsprofil ist festgehalten: „Die Fachperson ... ist spezifisch geschult (z. B. mit der Epilepsiezusatzausbildung) und steht Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern (MA) sowie betroffenen Jugendlichen in Epilepsiefragen beratend zur Seite. Die Fachperson steht als Prozessbegleitung den jeweils zuständigen MA unterstützend zur Verfügung. Die Fachperson qualifiziert sich kontinuierlich zu diesem Thema und hält sich über neueste Entwicklungen auf dem Laufenden.“¹⁰ Diese Arbeit als Fachperson Epilepsie ist mir übertragen. Mein Arbeitsalltag ist die Beratung junger Menschen und deren Förderplanteam, die Unterstützung des Aufnahmeteams, die Durchführung von MOSES-Schulungen, von Schulungseinheiten Epilepsie und von Infoveranstaltungen für Angehörige/ Eltern.

Das Resümee

Die Frage „Was hat das Modellprojekt jungen Menschen mit Epilepsie gebracht?“ lässt sich so beantworten: Das Berufsbildungswerk Waiblingen ist durch das Projekt ein kompetenter und gut vernetzter Partner in Sachen Epilepsie in Baden-Württemberg und darüber hinaus geworden. Aufgrund dieser Professionalisierung meldet die Agentur für Arbeit zunehmend junge Menschen mit Epilepsie im Berufsbildungswerk Waiblingen an und verbessert dadurch nachweislich deren Chancen auf eine berufliche Eingliederung.

Diese jungen Menschen, die überwiegend nicht anfallsfrei sind und vielfach andere Komorbiditäten mitbringen, befinden sich in einer Berufsvorbereitenden Bildungsmaßnahme oder sind in Ausbildung in verschiedenen Berufen: Fachkraft für Lagerlogistik, FachlageristIn, Ver-

käuferIn, Bau- und MetallmalerIn, GärtnerIn, FachwerkerIn für Gartenbau, ModenäherIn, FahrradmonteurIn, Bürokräft, AutofachwerkerIn, Beikoch/Beiköchin, AltenpflegehelferIn, FachwerkerIn für Feinwerktechnik, Maschinen- und AnlagenführerIn, DruckverarbeitungsfachwerkerIn, FleischerIn, HolzbearbeiterIn, Fachkraft im Gastgewerbe.

Die Berufsbildungswerk Waiblingen gGmbH bietet Raum für Chancen!

14.06.2011

Helga Schmid, Sozialpädagogin/Sozialdiakonin

Fachperson Epilepsie
Berufsbildungswerk Waiblingen gGmbH
Steinbeisstr. 16, 71332 Waiblingen

⁸ Ried, Baier, Dennig, Gäcke, Specht, Thorbecke, Wohlfahrt (Verf.): „Modulares Schulungsprogramm Epilepsie“, Bethel-Verlag Bielefeld, 2. Auflage 2005

⁹ Siehe Handreichung „Vermittlungscoaching für junge Menschen mit Epilepsie“, zu erhalten über die BBW Waiblingen gGmbH

¹⁰ Aus: Kompetenzprofil Fachperson Epilepsie, BBW Waiblingen gGmbH



23. Praxisseminar über Epilepsie

14. – 17. September 2011
in Gargnano / Gardasee

Auch in diesem Jahr möchten wir Sie wieder herzlich zu unserem Seminar in den Räumen des Palazzo Feltrinelli, direkt am Ufer des Gardasees gelegen, einladen. Das inzwischen traditionelle Treffen bietet Praktikern und Klinikern jeden Alters und Wissenstandes in historischer Umgebung die Gelegenheit zur Fortbildung, zur Diskussion und zum Austausch mit Kollegen. Die Teilnehmer erhalten 10 Punkte für das Epilepsie-Plus-Zertifikat der DGfE und bis zu 21 Fortbildungspunkte der deutschen Ärztekammer. Über die Nachwuchsförderung der DGfE können alle jungen Mediziner (auch in der Ausbildung) bis zum 32. Lebensjahr für dieses Seminar einen Zuschuss von € 150,00 beantragen.

Es sind noch wenige Restplätze frei!

Programm

Vorträge (vormittags):

- Holger Lerche, Tübingen
Grundlagen der Epileptogenese
- Hans Holthausen, Vogtareuth
Non-convulsiver Status epilepticus in der Kindheit
- Felix Rosenow, Marburg
Klinische Relevanz lateralisierender Anfallssymptome

- Thomas Lempert, Berlin
Schwindel im Anfall oder Schwindelanfall? – Die Differenzialdiagnostik vestibulärer Attacken
- Nicolas Lang, Kiel
Paroxysmale Bewegungsstörungen
- Martin Holtkamp, Berlin
Epilepsie und Alkohol
- Gerhard Kurlemann, Münster
Absenzen innerhalb von Epilepsiesyndromen
- Bettina Schmitz, Berlin
Epileptische und nicht-epileptische Synkopen
- Peter Brodich, München
Epilepsie, Arbeit und kommunikatives Handeln
- Walter Christe, Potsdam
Haut und Antiepileptika
- Peter Wolf, Kopenhagen
Therapie-Resistenz – Definition der ILAE Akutmedikamente als Teil der Behandlungsstrategie bei Epilepsie
- Dieter Janz, Berlin
Verhalten und Anfall – aus den Aufzeichnungen einer jungen Frau mit juveniler myoklonischer Epilepsie

Am Nachmittag können Sie zwischen verschiedenen Gruppenseminaren wählen.

Die Themen finden Sie auf unserer Homepage.

(Änderungen vorbehalten)

Beginn des Seminars:

Mittwoch, 14. September 2011,
19.30 Uhr

Ende des Seminars:

Samstag, 17. September 2011,
ca. 13.00 Uhr

Weitere Informationen und Anmeldung:
www.stiftungmichael.de
oder direkt bei Frau Reith im Stiftungsbüro
Tel.: 0049 (0)40 5388540

► 24. Praxisseminar über Epilepsie 2012

Bitte merken Sie sich den Termin 9.–12. September 2012 vor