



020

Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland

Autoren: Sybille Burmeister / Norbert van Kampen, Juli 2020

Struktur und Ziele

- In Deutschland gibt es zurzeit etwa 250 Epilepsie-Selbsthilfegruppen, deren Mitglieder sich regelmäßig treffen. Es handelt sich um lose Zusammenschlüsse, die nur zum Teil als eingetragene Vereine organisiert sind und die sich nur teilweise einem Landes- oder Bundesverband angeschlossen haben. Ziele sind in der Regel der Erfahrungsaustausch und die gemeinsame Freizeitgestaltung, zum Teil auch die Öffentlichkeitsarbeit.
- Darüber hinaus gibt es zwei größere Bundesverbände – die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE) mit etwa 1.000 und den Epilepsie-Bundeselternverband (e.b.e) mit etwa 150 Mitgliedern sowie eine Reihe kleinerer Verbände zu speziellen Epilepsieformen (z.B. zum Dravet-Syndrom). Ziele sind: Information und Aufklärung über das Krankheitsbild und seine Folgen durch Veranstaltungen, Seminare und Informationsmaterialien; Abbau von Vorurteilen; politische Interessenvertretung und Partizipation an politischen Entscheidungsstrukturen; Förderung und Unterstützung der Epilepsie-Selbsthilfegruppen.
- In den Ländern Berlin/Brandenburg, Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen und Sachsen-Anhalt gibt es jeweils einen Landesverband der DE sowie Landesbeauftragte in Baden-Württemberg, Hamburg, Rheinland-Pfalz, Sachsen und Thüringen. In den Ländern Baden-Württemberg, Bayern und Nordrhein-Westfalen gibt es weitere Landesverbände, die sich keinem Bundesverband zugeordnet haben.
- Die Epilepsie-Selbsthilfeverbände kooperieren und koordinieren ihre Aktivitäten in der 2014 gegründeten „Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands“.
- Die Bundesverbände geben regelmäßig viermal jährlich erscheinende Zeitschriften heraus, die „einfälle“ (Mitgliederzeitschrift der DE) und den „epiKurier“ (Zeitschrift des e.b.e.).
- Darüber hinaus gibt es ein Netzwerk von Kontakt- und Informationsstellen zur Förderung von Selbsthilfeaktivitäten und die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe als Dachverband der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene sowie deren Landesarbeitsgemeinschaften.

Entwicklung

Aus dem Wunsch heraus, sich von einem übermächtig erscheinenden und von der Expertensicht dominierten System der gesundheitlichen Versorgung zu emanzipieren, das seine Patienten weitgehend als Objekte und nicht als gleichberechtigte Subjekte betrachtet, entwickelten sich Ende der 1960'er Jahren zu unterschiedlichsten Krankheitsbildern Selbsthilfegruppen. Deren verbindendes Ziel war es, vom Objekt der Behandlung zum gleichberechtigten Partner im Behandlungsprozess zu werden. Hinzu kam, dass Menschen mit chronischen Krankheiten/Behinderungen die vielfältigen Diskriminierungen und Benachteiligungen nicht mehr hinnehmen wollten und als gleichberechtigt in allen gesellschaftlichen Bereichen anerkannt werden wollten. Die meisten Gruppen forderten seinerzeit eine Beteiligung an sie betreffenden Entscheidungsprozessen, merkten jedoch schnell, dass sie diese als isolierte Gruppen kaum erreichen konnten und organisierten sich deshalb zu Landes- und Bundesverbänden und zu einem gemeinsamen Dachverband, der heutigen BAG SELBSTHILFE (vgl. dazu Danner et al. 2009).

In diesen Kontext lässt sich auch die Entwicklung der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland verorten. Die erste Gruppe wurde 1976 im damaligen Berlin-West gegründet, es folgten Gruppen in Baden-Württemberg, Bayern und in weiteren Bundesländern. 1981 gab es in Deutschland etwa 24 Selbsthilfegruppen, derzeit (2020) wird die Zahl der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Deutschland auf etwa 250 geschätzt.

Der erste Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe gründete sich 1984 in Niedersachsen, gefolgt von der Gründung eines Landesverbandes in Bayern 1992 und der Gründung weiterer Landesverbände. 1988 wurde die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. als Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland gegründet, von der sich dann 2001 der Eltern-Bundesverband-Epilepsie als eigenständige Organisation abgespalten hat.

So unterschiedlich, wie die Menschen mit Epilepsie sind, so unterschiedlich sind auch die Epilepsie-Selbsthilfegruppen und Landesverbände, was deren Schwerpunkte und Zielsetzungen im Detail betrifft. Letztlich ist es jedoch das Ziel aller Gruppen, eine Verbesserung der Lebens- und Behandlungssituation von Menschen mit Epilepsie zu erreichen, was durch eine Kooperation der genannten Akteure zumindest erleichtert. Die Einsicht, das gemeinsam mehr zu erreichen ist, hat letztlich 2014 zur Gründung der „Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands“ geführt, die genau das zu erreichen sucht.

Aufgaben und Ziele

Wie bei **Selbsthilfegruppen** zu anderen Krankheitsbildern auch, handelt es sich bei Epilepsie-Selbsthilfegruppen von Menschen mit Epilepsie und/oder ihrer Angehöriger. Die Zahl der Gruppenmitglieder ist unterschiedlich. Es gibt Kontaktkreise mit zwei und drei Mitgliedern, Gesprächs- und Aktionsgruppen mit weniger als zehn und Interessengemeinschaften von über 100 Mitgliedern. Die Zahl der Menschen, die sich in Epilepsie-Selbsthilfegruppen zusammenschließen, kann nur geschätzt werden. Optimistische Schätzungen gehen von 6.000 Menschen aus – gemessen an der Gesamtzahl der Menschen mit Epilepsie in Deutschland also nur ein geringer Anteil.

Ein zentrales Motiv, sich einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe anzuschließen, ist der Eindruck, nicht adäquat behandelt oder beraten zu werden. Probleme im Alltags- und Arbeitsleben und der Eindruck, aufgrund der Epilepsie ungerecht behandelt zu werden, ist ein weiteres Motiv, sich einer Gruppe anzuschließen. Manchmal geht es auch einfach darum, andere Menschen mit Epilepsie kennenzulernen, sich mit ihnen auszutauschen und/oder mit ihnen gemeinsam etwas zu unternehmen – die soziale Isolation, in der sich einige befinden, aufzubrechen.

Hinzu kommt der Wunsch, andere Menschen mit Epilepsie und/oder Angehörige kennenzulernen. Die Aktivitäten der einzelnen Gruppen richten sich an den Bedürfnissen aller Mitglieder aus. Sie sind bestimmt von den Interessen und Fähigkeiten ihrer Mitglieder. Wer sich einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe anschließen möchte tut deshalb gut daran, sich zunächst über ihre Ziele und Aktivitäten zu informieren.

Die Schwerpunkte der Landes- und Bundesverbände, die alle sehr gut mit dem Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie und den entsprechenden Fachgesellschaften vernetzt sind, liegen auf einer etwas anderen Ebene. Zunächst einmal geht es allen darum, die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen zu fördern und zu unterstützen, z.B. durch die Erstellung von Informationsmaterialien, durch Seminare und Workshops, durch die Zeitschriften „einfälle“ und „epiKurier“. Darüber hinaus sind sie aber auch Anlaufstelle für Menschen mit Epilepsie und/oder ihrer Angehöriger, die sich mit ihren Problemen allein gelassen fühlen und nicht wissen, an wen sie sich mit ihren Fragen wenden sollen. Vor allem besteht das Ziel der Verbände der Epilepsie-Selbsthilfe darin, durch eine Partizipation an politischen Entscheidungsprozessen und die Beteiligung an wichtigen Gremien des Gesundheitssystems (z.B. dem „Gemeinsamen Bundesausschuss“ G-BA) ihre Interessen zu vertreten und durchzusetzen – getreu dem Grundsatz: „Keine Entscheidungen über uns ohne uns.“

Adressen und Informationen

Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE)

Eine Übersicht über die der DE assoziierten Landesverbände findet sich auf der Webseite der DE. Im Informationspool finden sich Informationsfaltblätter, Broschüren und weitere Materialien, die in der Regel als kostenloser Download zur Verfügung stehen oder über die Bundesgeschäftsstelle bezogen werden können. Als Mitgliederzeitschrift der DE werden die „einfälle“ allen Mitgliedern und Fördermitgliedern viermal jährlich kostenlos zugesandt.

Kontakt: Deutsche Epilepsievereinigung, Bundesgeschäftsstelle, Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 030 – 342 44 14; Fax: 030 – 343 44 66; info@epilepsie-vereinigung.de
Internet: www.epilepsie-vereinigung.de .

Epilepsie-Eltern-Bundesverband (e.b.e.)

Nadine Benzler, Geschäftsführerin, Bommerfelder Ring 29, 58452 Witten, Tel.: 02302 – 205 28 59, Fax: 032222 – 12 67 93, kontakt@epilepsie-elternverband.de , www.epilepsie-elternverband.de

Dravet-Syndrom e.V.

Nicole Lamla, Turmblick 1, 04416 Markkleeberg, info@dravet.de, www.dravet.de

Weitere Landesverbände

Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg, Vogelsangstraße 31, 72667 Schlaitdorf, Tel.: 07127 – 92 22 15 (Montag, 14 – 18 Uhr), kontakt@lv-epilepsie-bw.de ; www.lv-epilepsie-bw.de

Landesverband Epilepsie Bayern, Leharstraße 6, 90453 Nürnberg, Tel.: 0911 – 1809 3747, Fax: 0911 – 1809 3746, kontakt@epilepsiebayern.de , www.epilepsiebayern.de

Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen e.V., Postfach 100930, 50449 Köln, Tel.: 0221 – 360 5767 / 0221 – 9515 4257, info@epilepsie-online.de , www.epilepsie-online.de

Landesverband Sachsen-Anhalt der Deutschen Epilepsievereinigung, Scharnhorstring 18 39130 Magdeburg, Telefon 0391 / 7232059, www.epilepsie-lvsa.de

Weiterführende Materialien/Literatur

Borgetto, B. (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Nomos, Baden-Baden

DAG (2018): Webseite der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., www.dag-shg.de

Danner, M., Meierjürgen, R. (2015, Hrsg.): Gesundheitsselbsthilfe im Wandel, Themen und Kontroversen, Nomos, Baden-Baden

Danner, M., Nachtigäller, C., Renner, A. (2009): Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe, Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE, in: Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz 2009, 53:2-10

epifälle, Mitgliederzeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung: Ausgaben Nr. 119/120 (03./04. Quartal 2011), Nr. 126 (2. Quartal 2013), Nr. 141 (1. Quartal 2017), Nr. 146 (2. Quartal 2018) – kostenloser Download auf www.epilepsie-vereinigung.de

GKV Spitzenverband (Hrsg., 2018): Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. GKV-Spitzenverband, Berlin

Kampen N. van, Vogt U. (1996): Zur Rolle der Selbsthilfe in der Rehabilitation. In: Schott T, Badura B, Schwager HJ, Wolf P, Wolters P (Hrsg.) Neue Wege in der Rehabilitation. Juventa, Weinheim und München, S. 195 – 212

NAKOS (2017): Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen, 9. vollständig neu bearbeitete Ausgabe, 2. Auflage (kostenloser Download von www.nakos.de)

NAKOS (2019): Selbsthilfe im Überblick 6. Zahlen und Fakten 2019. NAKOS, Berlin

NAKOS (2020): Webseite der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. www.nakos.de

Schulz-Nieswandt F., Langenhorst F. (2015): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Duncker & Humblot, Berlin

Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für Epileptologie