

***Kann man mit Epilepsie
ein normales Leben
führen?***

**Meine guten und schlechten
Erfahrungen mit Epilepsie**



Bitte beachten sie das Copyright !

Einleitung

(1) Geschichte

Epilepsiebehandlung seit Menschengedenken

Epilepsiebehandlung von 1850 bis 1960

Verhalten der Menschen mit Epilepsie 1960

Verhalten der Menschen mit Epilepsie 2010

Zwangspause 2020

(2) Meine Erlebnisse mit Epilepsie

Mein Leben mit Epilepsie

Haben wir ein Luxusproblem?

Kann man ein Leben mit Epilepsie realistisch planen?

Warum ist mein Epileptologe/Neurologe so unsicher bei der richtigen Diagnose?

Epilepsie und andere Krankheiten

der dornige Weg und seine Schönheiten

Die Situation der Epileptiker, die sich outeten

Ein Anfall auf offener Straße

Ich habe Epilepsie, was denken bloß die Mitarbeiter?

Mein Schulfreund hat Epilepsie

Warum tun wir uns so schwer

Mit Epilepsie kann man durchaus ein vernünftiges Leben führen

Ein ungewisses Leben mit Epilepsie?

Outing

Fasching ... geht das mit Epilepsie??

Führerschein und Epilepsie

Mein Arbeitsleben mit Epilepsie

(3) Selbsthilfe

Epilepsie-Selbsthilfegruppe gründen!

sterben Selbsthilfegruppen?

Möglichkeiten und Grenzen einer Epilepsie SHG

(4) Medikamente

Antiepileptika Generika ReImport

die Flut der neuen Medikamente

Schulmedizin und Homöopathie

Medikamente: Versuchen die Forscher wirklich dem Patienten zu helfen?

Notarzt-Krankenhaus-Epilepsie

(5) Probleme mit dem Tabuthema

Ausgrenzung bei Epilepsie.....warum?

Epileptiker brauchen besonders Motivation

Das Phänomen der chronischen Krankheiten

Verschiedene Epilepsiearten durch Traumata

Epileptische und dissoziative Anfälle.....die Abgrenzung

(6) Familie

Aengste und Sorgen der Partner und Verwandten

Loslassen und überbehüten bei Kindern mit Epilepsie

Situationen der Betroffenen, Angehörigen und der Selbsth

Epilepsie und Ehe

vermehrte Anfälle am Jahresende

Wird Epilepsie je heilbar sein?

(7) Alter

Epilepsie und (Vor)-Ruhestand

Epilepsie und Einsamkeit

Epilepsie im Alter

(8) Verschiedenes

Eine Weihnachtsgeschichte

Hockenheimerlebnis 1978

Kommentar

Der informierte Patient

Sind Smartphone, whats-app etc. tatsächlich unsere Zukunft

Epilepsie? Ein Thema für Schulen?

Epilepsie-Verbotsliste, ja-nein, vielleicht?

Auszeit, die Seele baumeln lassen

Lachen ist die beste Medizin

Medikamentenengpässe

Datenschutzerklärung

Einleitung

Es hat sehr lange gedauert, bis ich meine Erlebnisse und Erfahrungen zu Papier brachte. Denn vom gutem Schreiben bin ich sehr weit entfernt, dazu kommt noch, dass ich aus medizinischer Sicht ein absoluter Laie bin. Aber aufklären und Mut machen kann ich. Das heisst aber nicht, dass ich die Krankheit schönreden will, ich weiss wohl, dass Epilepsie bei ganz vielen das Leben einschränkt und in ganz andere Bahnen zwingt. Aber Optimismus möchte ich schon verbreiten, was nützt es, wenn ich nur die negativen Sachen der Epilepsie erzähle? Das würde ich ja nur noch mehr Unsicherheit und Angst verbreiten. Und genau das möchte ich vermeiden. Denn 64 Jahre mit Epilepsie zu leben, bringt schon einige gute, aber auch schlechte Ereignisse mit sich. Wenn also jemand in das Leben eines Epilepsiekranken Menschen Einblick erhalten will, dann ist er hier richtig. Da ich aber mit diesem Buch keine Mediziner erreichen will, sondern betroffene Epileptiker, deren Angehörige, Verwandte, Freunde und interessierte Personen, ist mir der Entschluss leichter gefallen. Denn es ist mir ganz wichtig, dass Menschen mehr über Epilepsie und den damit verbundenen Problemen einen Einblick bekommen. Mein grösster Wunsch wäre es, wenn die Bevölkerung für dieses „Tabuthema“ Interesse zeigen würde. Denn Aufklärung ist immer gut und lässt die Vorurteile, Aengste und Unsicherheiten kleiner werden.

(1)

Geschichte

Epilepsie gibt es schon seit Lebewesen auf der Erde existieren, um genauer zu sein, Lebewesen die ein Gehirn haben, können auch Epilepsie haben. Das heisst: Ohne Gehirn, keine Epilepsie.... Aber wäre das nicht trostlos oder gar langweilig, wenn es kein Gehirn gäbe? So ein Gehirn ist etwas geniales, etwas nicht begreifbares. Aber manchmal geschieht auch in solch einem wunderbaren Teil des „Lebewesens“ ein kurzzeitlicher Kurzschluss, das ist normal und war schon immer so. Aber die Natur hat es so gewollt, dass das Gehirn fähig ist, nach kurzer Zeit wieder ganz normal zu funktionieren. Ich nenne das mal Selbstheilung, oder Regeneration. Das ist ein Wunder, das nur das menschliche Gehirn leisten kann.

Epilepsie seit Menschengenken

Die Epilepsie als medizinische Wissenschaft im Verlauf der geschichtlichen Epochen

Die Wissenschaft über das Krankheitsbild der Epilepsie entwickelte sich über die Jahrhunderte hinweg keineswegs kontinuierlich; das epileptologische Wissen war z.B. im christlichen Mittelalter geringer als in der Epoche des griechischen Arztes Hippokrates - mehr als 1500 Jahre früher. Kaum eine andere Krankheit hat im Verlauf ihrer Geschichte so viele Namen erhalten wie die verschiedenen Epilepsiearten selbst. Dies lässt den Schluss zu, dass sich die Menschen zu allen Zeiten ausführlich mit dieser Krankheit befasst haben. Für diese intensive Beschäftigung gibt es im wesentlichen zwei Gründe: Zum einen war und ist die Epilepsie eine überaus häufige Krankheit: 0,5-1% aller Menschen leiden an ihr. Zum anderen löst das ursprüngliche Leitbild dieser Krankheit - der "große Anfall" - bei sehr vielen Menschen Furcht und Schrecken aus; immer wieder und zu allen Zeiten hat man versucht, diese Gefühle in Worte zu fassen, zu benennen. Hinzu kommt, dass die Epilepsie unter sehr unterschiedlichen Erscheinungsbildern ablaufen kann, die immer wieder eine besondere Beschreibung und Bezeichnung verlangen. Der Benennung einer Person, eines Objekts oder auch einer Krankheit kam in früheren Jahrhunderten eine deutlich größere Bedeutung zu als heute. Jemandem einen Namen geben zu dürfen oder den Namen eines anderen in Erfahrung zu bringen, bedeutete gleichzeitig, Macht über ihn zu haben; etwas nicht benennen zu können oder zu dürfen, bedeutet gleichzeitig, ihm

ausgeliefert zu sein (z.B. "namenloses Elend"). Wenn man also eine Krankheit mit Namen versah, so lag darin das Bestreben und die Hoffnung, ihr nicht ausgesetzt zu sein. Aus den unterschiedlichen Namen, die eine Krankheit im Verlauf der Zeiten erhielt, lässt sich folgern, was in der jeweiligen Epoche als Ursache der Krankheit angesehen wurde (z.B. "Mondkrankheit": eine durch die Mondphasen hervorgerufene Krankheit; "dämonisches Leiden": durch böse Geister hervorgerufenes Übel). Gleichzeitig lassen die Namen aber auch Rückschlüsse auf den Namensgeber und seine Anschauungen zu (z.B. "Zuchtrute Christi": ohne Zweifel glaubt der Namensgeber an Christus und seine Macht zu strafen). Heilige Krankheit und Fallsucht kamen von den früheren Epochen unserer Zeit. So erlaubt die Untersuchung der verschiedenartigen Namen, die die Epilepsie im Verlauf ihrer Geschichte erhalten hat, sich auf eine ganz besondere Weise den medizinischen, kulturhistorischen und sozialen Hintergründen dieser Krankheit anzunähern. Wenn man also eine Krankheit mit Namen versah, so lag darin das Bestreben und die Hoffnung, ihr nicht ausgesetzt zu sein. Als ein Beispiel für diese These sei hier der altägyptische Epilepsienamen "nesejet" : von den Göttern kommend erwähnt. Diese «Namengebeber» waren besonders gebildete Leute dieser Zeit. Quelle: Epilepsiemuseum Kehl-Kork

Epilepsiebehandlung von 1850 bis 1960

Sir Charles Locock, englischer Gynäkologe, hatte seit 1825 für lange Zeit eine der bestgehendsten Praxen in London seit 1840 Leibarzt von Königin Victoria. Er wies am 11.5.1857 im Rahmen einer Vortragsdiskussion erstmals auf die positive Wirkung von Brom als Antiepileptikum hin. Er setzte dieses Mittel gegen Onanismus ein. Er vermutete dies auch bei Impotenz ... und auch bei Hysterie wurde es versucht. Der Durchbruch kam, als er es bei jungen Frauen mit Epilepsie einsetzte ... Von vierzehn oder fünfzehn mit diesem Arzneimittel behandelten Fällen ist nur eine nicht anfallsfrei geblieben. Heute weiss man dass Sexualität, Impotenz und Onanie überhaupt nichts mit Epilepsie zu tun haben.

Alfred Hauptmann erkannte 1912 erstmals die antiepileptische Wirkung von Phenobarbital. Sein Beitrag zur Behandlung der Epilepsie gilt heute als seine größte wissenschaftliche Leistung. Aus diesem Grund wird seit 1979 der Alfred-Hauptmann-Preis für Epilepsieforschung verliehen.

wikipedia

In der Zeit des Nationalsozialismus wurde Phenobarbital zur gezielten Tötung Kranker und Behinderter eingesetzt. 1940 wurde bei Behinderten und «unwertem Leben» über mehrere Tage dreimal täglich leicht überdosiert Phenobarbital verabreicht. In Verbindung mit der zeitgleich stattfindenden systematischen Unterernährung führte dies in kurzer Zeit zum Tod der Patienten durch Lungenentzündung. Die Tötungsmethode war unauffällig, da die Gabe von Phenobarbital als Beruhigungsmittel übliche Praxis war. In der Phase der nationalsozialistischen «Euthanasie» der Aktion T4, wurde Phenobarbital auch zur Ermordung einer weit größeren Zahl Erwachsener eingesetzt. Quelle Wikipedia

Verhalten der Menschen mit Epilepsie 1960

Ich bin in einer Zeit aufgewachsen, wo Epilepsie ein Tabu-Thema war. Über Epilepsie wurde bis in die 60-er Jahren nicht gesprochen, Epilepsie wurde weitgehend ignoriert oder verharmlost. Die NS-Zeit war ja immerhin erst 15 Jahre vorbei und die damaligen Horrortaten steckten den Leuten, hauptsächlich den Ärzten, noch in den Gliedern. Immerhin waren sie es, die die damaligen unwerten Leben in den Tod schickten. Und dieselben Ärzte sollten nun Epileptiker behandeln – ein unheimlicher Spagat!! Es war also durchaus nachzuvollziehen, dass die damaligen Betroffenen und deren Angehörigen die Krankheit verheimlichten so gut es eben ging. Bei den weniger spektakulären Epilepsiearten war dies auch überhaupt kein Problem, man wurde als nervös oder fahrig diagnostiziert. Bei den grossen Anfällen (Grand mal) wurde das schon etwas dramatischer, hier stiessen die damaligen Ärzte an ihre Grenzen. Es wurde die „Fallsucht“ als Erb- und Geisteskrankheit eingestuft. Ich hatte damals (1955) das grosse Glück, an 2 junge, mutige Kinderärzte zu geraten. Sie waren die Vorläufer der neuen Epilepsiediagnostik. Spezialisten wie die heutigen Epileptologen gab es damals nicht! Die Behandlung bestand grundsätzlich aus äusserlicher Beobachtung und, das war neu, dem EEG. Medikamente waren Brom und Phenobarbital, Uraltmedikamente die teilweise heute noch Anwendung finden.

Verhalten der Menschen mit Epilepsie 2010

In den letzten 25 Jahren hat sich enormes getan. Diagnostische Gräte wie CMT, MRT wurden immer mehr verfeinert auch die Medikamente wurden immer besser und griffen die inneren

Organe nicht mehr so sehr an. Zu guter Letzt kam die Epilepsiechirurgie, die schwere Epilepsien sehr gut behandeln kann. Man kann also insgesamt sagen, dass die gesamte Epilepsiebehandlung einen Erfolg verzeichnen kann.

Was gravierend auffällt, ist das Verhalten der Menschen damals und der Menschen heute.

Damals waren die Menschen bei weitem nicht so aufgeklärt wie heute, der Arzt war noch der Gott im weissen Kittel! Seine Meinung zählte und man glaubte es. Die Grand-mals wurden mit „Kanonen“ beschossen und die kleinen Anfälle meisst vernachlässigt. Man kann sagen, wir waren sehr naiv, weil wir es nicht besser wussten. Aber die Anzahl der Epileptiker muss sogar noch höher gewesen sein als heute. Denn es gab ja viele Kriegsverletzte mit Kopfwunden und solche Menschen hatten oft Epilepsie. Aber, und da wiederhole ich mich leider gerne, auch diese Leute verschwiegen ihre Krankheit.

Heute sind die Menschen durch die neuen Medien so gut aufgeklärt, dass die Ärzte sehr in Nöte kommen, wenn ein selbstbewusster Epileptiker als Patient in die Praxis kommt. Das ist gut, dass mancher Epileptiker sein eigener Spezialist geworden ist, aber Voraussetzung für eine gute Behandlung kann nur eine gegenseitige vertrauliche Basis sein.

Zwangspause 2020

Aber wir haben auch Angst, durch Viren und Epidemien nicht gesund zu sein. Ist das nicht egoistisch? Unsere Vorfahren lebten auf derselben Welt und waren bestimmt nicht gesünder, hatten auch schlimme Epidemien zu überstehen. Aber sie waren viel ärmer und trotzdem haben viele sie diese Zeit überstanden. Denn es gab viel weniger Informationen über das Geschehen in der Welt, deshalb waren sie über die ganzen Katastrophen dieser Welt nicht informiert. Welch ein Vorteil, sie lebten von der Hand in den Mund und wer zu wenig hatte, bekam er vom Nachbarn Hilfe. Wenn das nicht reichte, starb er, so brutal war damals das Leben Jeder sah das als Normalität an, es gab ja noch keine Medikamente. Man muss sich mal vor Augen halten, das ist erst 150 Jahre her.

Heute ärgert man sich über den verspäteten Zug, denn die geplanten Aufträge gehen eventuell verloren. Geld ist das neue Ziel geworden und die Familie und Menschlichkeit ist nur noch Fassade. Aber wenn plötzlich kein Geld mehr sprudelt, sind plötzlich alle anderen schuld. NUR

ICH nicht. Das ist nicht nur Egoismus, das ist fahrlässig, Denn 96% der Menschen sind von den 4% Reichen abhängig. Die Schere Arm/Reich wurde immer grösser. Das war eigentlich schon immer so, aber nie wurde unsere Welt so ausgeplündert wie jetzt. Und die Erde rächt sich, lebenswichtige Elemente (ich kann leider nicht sagen welche) wurden abgetragen und zerstört. Gewinner solcher Taten waren die Reichen, denn sie profitierten von diesen Rohstoffen.

*

Ich möchte nun zur Epilepsie und natürlich auch zu anderen Krankheiten kommen, dieses Thema betrifft uns ja alle. Der ein oder andere hat regelmässig Anfälle, oder er ist durch gute Medikamente anfallsfrei. Aber gerade diese Medikamente sind jetzt fast nicht mehr lieferbar, denn Engpässe entstehen durch nicht kalkulierbare Katastrophen. Die Länder die alles billiger liefern konnten, sind von einer Virusepidemie genauso betroffen wie wir. Sie können nicht mehr liefern, weil ihre Leute auch krank sind. Wir werden Generika nehmen müssen und unweigerlich unser Leben ändern. Da kann kein Forscher oder Professor etwas ändern. Ihnen sind nun ihre Grenzen aufgezeigt und man sieht, wie klein die Möglichkeiten der Forschung ist. Wir alle werden nun zusammenrücken müssen und für den Nächsten da sein. Trotz harten Regeln, sei es Ausgehverbot oder Abstand halten, werden wir eine ganz neue Lebensweise einschlagen müssen. In der Not kann schönes passieren, wenn auch die meisten Geschäfte schliessen. Aber erfinderisch für neue Wege, Hilfsbereitschaft und Fürsorge; Das ist jetzt dringend gefragt. Endlich ist Vater / Mutter wieder den ganzen Tag zuhause, man wird sich um das wesentliche kümmern müssen. Und gerade jetzt zeigt sich unsere wahre Stärke, wir sorgen uns um die Kinder und um das ganze Familienleben. Kein Hamsterrad im Geschäft für Mutter oder Vater, keine Kindertagesstätte für die Kinder. Jetzt sind wir gefragt, können wir sozial miteinander umgehen ohne zu streiten oder Schuldzuweisungen zu geben? (das haben wir scheinbar verlernt) Die Wohnung endlich richtig auf Vordermann bringen, mit den Kindern spielen und viel Zeit mit Ihnen zu verbringen.

14 Tage in der Wohnung wegen Coronavirus-Verdachts? Mit Kindern im Kindergarten- oder Grundschulalter kann die Quarantäne eine Herausforderung sein. Wenn es sein muss, wird zu Hause gelernt. Eine Fitnessstrainern spornt uns im Fernsehen auf, Gymnastikübungen zu machen. Laufen und Spielen im Park fällt derzeit aus. Die Kinder hüpfen auf dem Trampolin. Das ist

hilfreich in der Quarantäne. Als ich von der Anordnung erfahre, stehe ich zufällig im Supermarkt. Kauf lieber ein bisschen mehr", sage ich zu mir, ratlos stehe ich vor dem Müsliregal, Hamsterkäufe? Gibt's bei uns nicht, trotzdem räume ich den Einkaufswagen voll, bis er fast überquillt. Wegen ein paar Kleinigkeiten möchte ich die Nachbarn nicht gleich um Hilfe bitten. Unsere beiden Kinder sollen ja nicht hungern, sie dürfen ja die Wohnung ab sofort nicht mehr verlassen. Mit einem Gefühl der Beklemmung schließe ich dann die Wohnungstür auf. Es wird für 14 Tage das letzte Mal gewesen sein, dass ich draußen war. Dass ich selbst eingekauft habe, ohne Angst oder Vorsicht.

Auf einmal ist Zeit da - zum spielen, backen, pflanzen. Frische Luft auf dem Balkon genießen - und mit der Sprühflasche voll Wasser für die Pflanzen giessen. Den Blumen (und den Haaren) beim Wachsen zusehen: Mit Kresse können sich Kinder gut als Hobbygärtner ihre Gärtnerkünste versuchen. Andererseits haben wir jetzt etwas, das uns sonst immer fehlt: ZEIT. Wir erinnern uns, dass unsere Erde eigentlich der Mittelpunkt unseres Lebens ist. Wir können den Rasen umgraben (wenn wir einen haben) und einen schönen Garten anlegen. Tomaten, gelbe Rüben, Kartoffel, Kopfsalat und Bohnen können nun für Leib und Wohl sorgen. Rein biologisch und frei von Zusatzstoffen, aber es ist mit Arbeit verbunden. Mit anderer Arbeit als wir sie bisher hatten. Kirsch- und Apfelbäume hat vielleicht der Nachbar.

Termine im normalen Geschäft sind abgesagt, die Arbeit ruht. Schon formen sich die ersten Ideen, wie wir die Zeit verbringen können. Wir telefonieren mit Bekannten und Verwandten, sogar Briefe werden geschrieben. Wir stellen einen neuen Stundenplan für die Schule zu Hause auf. Gemeinsam backen wir Brot, tanzen und spielen, grillen auf dem Balkon. Wie lange diese Quarantäne dauert weiss niemand, wann diese zu Ende geht steht in den Sternen. Wir haben sehr viel Glück, denke ich oft. Freunde, Nachbarn und Verwandte bieten Hilfe beim Einkaufen an, oder haben ein offenes Ohr für Neuigkeiten. Eine Nachbarin bringt spontan einen Strauß Tulpen vorbei. Ich wollte mich mit einer Kleinigkeit bedanken, aber sie sagte nur: Ihre glücklichen Augen reichen mir. Ist das nicht schön?

Diese Quarantäne werden wir nicht vergessen, aber hoffentlich in positiver Erinnerung behalten. Denn in der Geschichte ist weitaus schlimmeres passiert, wir vergessen gerne wie gut es uns geht. Ein Blick auf den Verlauf der Geschichte, sollte uns zu denken geben. Demut und ein wenig Enthaltensamkeit wäre bitter nötig.

Diese Zeilen habe ich vor der Corona-Krise geschrieben, wie es danach sein wird weiss niemand. Aber es ist ganz sicher, dass sich alles verändern wird. Lassen wir uns überraschen, wozu wir fähig sind. Lösungen gibt es immer, man muss halt neue Wege gehen.

Aehnlich wie bei Epilepsie und anderen chronischen Krankheiten. Das sind Wege, die gerade den Reichen schwerfallen wird. Denn gerade sie müssen besonders umdenken, um unserer Gesellschaft zu einem guten, besseren Weg zu führen. Das alles ist kein Grund zum Verzweifeln, es ist lediglich ein Grund zum nachdenken unserer Lebensweise.

*

(2)

Meine Erlebnisse mit Epilepsie

Folgend kommen eigene Erfahrungen in meinem Leben mit Epilepsie, es sind gute und schlechte Dinge die ich erlebte. Aber es soll jeden aufmuntern und zeigen, dass es mit Akzeptanz und Aufklärung durchaus möglich ist damit gut zu leben. Ich möchte ein bisschen Einsicht in mein Leben mit Epilepsie geben, Auch Vergleiche zu anderen Ländern sind hier sehr wichtig, denn uns geht es verhältnismässig gut. Auch Unsicherheiten und Ängste sind bei vielen Epileptikern normal. Kann ich mein Leben ohne grössere Probleme meistern? Wie verhalte ich mich bei meinem Neuro-Epileptologen? Kann ich ihm meine Ängste und Probleme anvertrauen?

Dabei gibt es häufig viel schlimmere Krankheiten, aber die sind meistens kein Tabuthema.

Auch die oft verschlungenen Wege mit Epilepsie sind interessant, genauso wie das Outing das ja so wichtig ist. Auch Anfälle bei fremden Menschen werden geschildert, natürlich auch die Situationen in der Firma. Wie gehen Freunde mit der Krankheit um, viele haben ja selbst einen

Epileptiker in der Familie. Mit ihnen kann man am besten darüber reden. Nicht nur die Anderen tun sich mit der Epilepsie schwer, auch wir selbst tragen eine Menge dazu bei, dass alles „unter den Teppich gekehrt wird“. Das ist ja das schlimme, viele schämen sich wegen ihrer Krankheit, dabei können sie gar nichts dafür. Auch Feste feiern und mal ein Bierchen trinken, sollte man sich gut überlegen, nicht alle können es machen, da kann man nur „austesten“. Die ganz spezielle Sache ist oft der Führerschein, hier sollte man offen und ehrlich miteinander reden. Die Arbeit und das Leben mit Epilepsie ist bei jedem verschieden, eben genauso unterschiedlich wie die Krankheit selbst.

Mein Leben mit Epilepsie

Mein Name ist Dieter Schmidt, ich bin 78 Jahre alt und habe seit meinem 14-ten Lebensjahr Epilepsie. Als kleines Kind erlebte ich mit meiner Schwester und meiner Mutter das Ende des 2. Weltkrieges, das prägte uns und stumpfte ab. Not, Heimatvertrieben, den Vater im Krieg verloren, das alles erlebte meine Schwester und ich. Sicherlich hatten wir durch diese furchtbaren Erlebnisse psychische Probleme, aber das hatten alle Anderen auch. Deshalb fiel das nicht auf, wir fanden das ganz normal, Psychologen gabs damals eh nicht. Eine unbeschwerte, glückliche Kindheit hatte damals keiner von uns, man mußte im Haushalt helfen, das war normal. Von Kinderarbeit wurde damals überhaupt nicht gesprochen. Es war ganz selbstverständlich, dass man immer helfen musste. Und sei es nur, jeden Tag die Treppen kehren. Aber wir hatten Spielkameraden auf der Straße oder beim Nachbarn. Langweilig wurde es trotzdem nie, denn wir waren immer in Aktion und da ging manchmal ganz schön zur Sache. Krankheit (Gelbsucht) oder Verletzungen, Stürze, wurden gar nicht erst ernstgenommen. Deshalb hat sich bei mir wahrscheinlich schon im Kindesalter die Epilepsie langsam entwickelt, dazu kam noch die frühe Einschulung (ich war da gerade 5 Jahre alt). Meine Mutter musste (sie war Schneiderin) für den Unterhalt sorgen, deshalb mußten wir so früh in die Schule gehen. Hier waren wir für ein paar Stunden aufgehoben, aber ich wollte die ersten 5 Wochen gar nicht mitmachen. Ich beteiligte mich nicht am Unterricht und nervte ganz schön die Lehrerin, es könnte natürlich eine Trotzreaktion gewesen sein. Nach einiger Zeit legte sich das ganze, Ich begann ganz normal in der Schule

mitzumachen. Aber ich war trotzdem kein besonders guter Schüler, mein Fleiß und Ehrgeiz hielten sich sehr in Grenzen. Hinzu kam, dass ich eine große Sehschwäche im linken Auge hatte. Ich konnte deshalb nicht räumlich sehen und mußte deshalb eine Brille tragen. Das war ein großes Handicap, denn beim Sport konnte ich wegen dieser Sehprobleme nicht mithalten. Fussballspielen konnte ich deshalb nicht, das machte mich zum Aussenseiter.

Es war 1955 als ich zuhause meinen 1. Großen Anfall bekam. Niemand wusste was Epilepsie ist und meine Mutter war damit ziemlich überfordert. Ich hatte damals das große Glück, an 2 junge, mutige Kinderärzte der Heidelberger Kinderklinik zu geraten (Dr. Ansgar Matthes und Dr. Rolf Kruse), die später das Epilepsiezentrum Kehl/Kork aufbauten. Sie waren die Vorläufer der neuen Epilepsiediagnostik. Spezialisten wie die heutigen Epileptologen gab es damals noch nicht! Die Behandlung bestand grundsätzlich aus körperlicher Untersuchung, äußerlicher Beobachtung

und das war neu, dem EEG. Medikamente waren Brom und Valproinsäure. Mein Medikament hieß zu jener Zeit Antisacer-compositum. Uraltmedikamente die teilweise heute noch Anwendung finden. Aber sie haben auch schlimme Nebenwirkungen. Man muss bedenken, dass damals die Epileptologie noch in den Kinderschuhen steckte.

Natürlich versuchte ich damals auch in der Alternativmedizin mein Heil, ich griff ja nach allen Möglichkeiten. Aber mir wurde sehr bald bewusst, dass Homöopathie bei Epilepsie nur unterstützend wirkt (das wurde mir später auch von zwei Homöopathen bestätigt).

Erst nach und nach wurden neue Untersuchungsmethoden, neue Medikamente und Operationen erforscht. Ich habe also die neuere Entwicklung in der Epileptologie miterlebt und ich muss sagen, es ist enorm was sich da getan hat.

Aber nun zu meiner Krankheitsgeschichte: Ich habe morgendliche große Anfälle (generalisierte, tonisch, klonische Anfälle). Auch Grand-mal Anfälle genannt, was mir zum damaligen Zeitpunkt gar nichts sagte. Diese Anfälle bekam ich alle 2-3 Jahre. Das hieß speziell für mich, 2-3 Jahre Anfallsfreiheit und wenn dann ein Anfall kam, war eine Pause von 1-2 Tagen nötig bis ich wieder arbeiten konnte. Ich hatte nach meinen Anfällen meistens starke Kopf- und Gliederschmerzen. In meiner Freizeit konnte ich mit meinen Freunden ein normales Leben führen, da meine Anfälle früh morgens auftraten. Ich trank ab und zu schon mal 2 Bierchen und auch mit dem regelmäßigen Schlaf hatte ich so meine Probleme. Ich suchte eben meinen passenden Lebensweg auf meine Weise, stur war ich schon immer und ich probierte auch vieles aus.

Mein liebster Sport war Schwimmen und gleich danach kam Sportschießen. Heute weiß ich, warum ich so gut zielen konnte, ich war durch meine Medikamente unbewusst «gedopt»... Kein Mensch wusste damals, dass ich bei solchen Sportarten keine Epilepsie haben durfte. Bei diesen Aktivitäten bekam ich allerdings nie einen Anfall, es sollte aber trotzdem nicht nachgemacht werden.

Eine Lehre als techn. Zeichner konnte ich problemlos abschließen. Auch mein Abendstudium zum Maschinenbautechniker war kein größeres Problem. Nur eines fiel mir auf, ich war langsamer im handeln u. denken als die anderen. Erst viel später erfuhr ich, dass dies Nebenwirkungen der Medikamente waren.

Damals (1965) hieß es noch, dass Epilepsiekranken nicht heiraten sollten und ich wollte auch nicht. Denn Epilepsie galt noch als Erb- und Geisteskrankheit, das Risiko und die Verantwortung war mir viel zu groß. Trotz allem wollte meine zukünftige Frau mich heiraten, wir liebten uns ja. Obwohl sie über meine Krankheit Bescheid wusste, war es für sie nicht einfach, mit der Krankheit Epilepsie umzugehen. Die Angst von jemanden abgelehnt zu werden wegen der fehlenden Kenntnis über Epilepsie, aber auch über meine fehlende Selbstsicherheit. Wir wollen ja nicht auffallen: Ja kein Aufsehen, ja kein Ärger, es könnte ja sein, dass die Leute mich für verrückt, geisteskrank oder dumm halten. Aber mein Epileptologe beruhigte mich und ermunterte uns zur Heirat. Nach der Heirat zogen wir nach Reutlingen und wir konnten 1973 einen Familienstand gründen. Es kam ein Sohn zur Welt –und wieder war es mein Epileptologe der uns bestärkte und aufmunterte – allerdings sagte er, wenn unser Sohn tatsächlich die Epilepsie erben sollte, käme das erst bei seinem 14-ten Lebensjahr zum Ausbruch. (Weil ich eben auch mit 14 Jahren die Epilepsie bekam, so war der damalige Kenntnisstand der medizinischen Forschung). Es waren 14 lange Jahre zwischen Hoffen und Bangen. Glücklicherweise ist unser Sohn kerngesund. Heutzutage wären solche Sorgen unnötig, da Erb-und Geisteskrankheit sich als falsch erwiesen haben.

Da mein damaliger Arbeitgeber Konkurs anmeldete, wurde ich zum ersten mal arbeitslos. Trotz etlicher Bewerbungen und Anfragen bekam ich keine Arbeit in meinem Beruf. Ich gab bei den Einstellungsgesprächen wie sonst auch, meine Krankheit an. Und das war für alle ein Grund zur Absage. Ich wollte ja arbeiten und gab auch nicht auf. Deshalb arbeitete ich die nächsten Jahre als Zahntechniker, eine Arbeit die uns zwar ernährte, mich aber nicht zufriedenstellte.

Vitamin B (wie Beziehung) änderte alles. Ein Freund fragte mich eines Tages, ob ich nicht Lust hätte, bei Ihm zu arbeiten, er war dort Betriebsleiter einer Stahlformenbaufirma. Hier konnte ich wieder in meinem eigentlichen Beruf Fuß fassen. Wenn sie so wollen, war das ein Glücksfall. Bei dieser Firma arbeitete ich 20 Jahre und die ersten 15 Jahre waren richtig problemlos. Ich verrichtete meine Arbeit genau so gut wie meine Kollegen.

Nach und nach stellten sich bei mir körperliche Probleme ein. Ob das ausschließlich Nebenwirkungen der Medikamente waren, kann man letztendlich nicht mehr sagen. Ich war ja schließlich auch nicht mehr der Jüngste. Durch die häufigen Arbeitsausfälle bekam ich immer mehr Schwierigkeiten mit meinem Arbeitgeber. Ich war in der Zeit auch psychisch am Nullpunkt angelangt und hatte nicht mal die Kraft gegen die fristlose Kündigung anzukämpfen. Der Vorruhestand und das Gefühl nicht mehr gebraucht zu werden, trugen auch nicht gerade dazu bei, mein Selbstwertgefühl zu stärken.

Im Jahr 2002 schickte mich meine Epileptologin deshalb stationär in ein Epilepsiezentrum zum Medikamentenwechsel. Es sollten die alten Medikamente gegen neue ausgetauscht werden. Es wurde schon vorsichtig ein- und ausgeschlichen, aber man suchte sehr lange nach den für mich wirksamen Medikamenten. Es dauerte insgesamt 23 Wochen, bis eine zufriedenstellende Tabletteneinstellung erreicht wurde. Während der Umstellung auf „weichere“ Medikamente hatte ich mehrere GM zu überstehen. Für mich persönlich war das nicht schön. Durch die neue Medikation veränderte sich bei mir auch das Anfallsbild. Die Anfälle wurden zwar schwächer, kamen aber dafür öfter vor.

Aber es veränderte sich auch meine Persönlichkeit.

Ich wurde ausgeglichener, ruhiger und selbstsicherer.

Da ich im Epilepsiezentrum verschiedene Möglichkeiten zur Krankheitsbewältigung kennenlernte, konnte ich immer besser damit umgehen. Diese positive Entwicklung ist wahrscheinlich auch auf die gute Verträglichkeit der neuen Medikamente zurückzuführen. Seit der Zeit im Epilepsiezentrum, begann ich endlich meine Krankheit richtig zu akzeptieren und nahm sie als Herausforderung an. Große Hilfe bekam ich von den dortigen Ärzten und Therapeuten. Manchmal hätte ich am liebsten aufgegeben, wenn wieder Tiefpunkte kamen. Trotzdem habe immer weitergemacht. Hinzufallen ist keine Schande, wichtig ist, die Kraft zu finden wieder aufzustehen. Ich sagte zu mir: Gib nicht auf, bleib dran, halte durch. Es geht, mit einem starken Willen geht's.

Am 1. Weihnachtstag 2004, bekam ich einen GM. Ich fiel dabei unglücklicherweise mit der Hüfte auf unseren Wohnzimmertisch. Dabei kam es zum Oberschenkelhalsbruch auf der rechten Seite. Der Anfallsauslöser könnte die lange Anstrengung meiner Augen gewesen sein.

Nach der nötigen Operation machte ich regelmäßig Nordic-Walking, da freies Gehen nicht möglich war. Das wirkte sich positiv zur Heilung der Hüfte aus und ich bekam durch das laufen gleichzeitig den Kopf frei. Nach fast 3-jähriger Behandlungszeit konnte ich wieder leidlich gehen. (allerdings mit verkürztem Bein)

Ich stellte mit der Zeit fest, dass ich ohne meine Frau eigentlich keine echte Lebensqualität hatte. Meistens war sie es, die merkte, wann sich bei mir ein Anfall anbahnte. Bis 2009 war ungefähr 1-mal im Monat morgens etwas „anders“. Wenn ich beim Gespräch keine Antwort gab, oder ich mich irgendwie anders verhielt, wusste sie sofort Bescheid und übernahm die Initiative, indem sie mir ein Notfallmedikament gab. Ich selbst war in solchen Momenten nicht mehr fähig eigenständig zu handeln. Bei 95% dieser Situationen konnte ein größerer Anfall verhindert werden. Das war natürlich alles mit meiner Epileptologin abgestimmt, wir legen großen Wert auf gegenseitigen Austausch der aktuellen Situation. Ich selbst bin seit März 2011 bis auf eine Anfallsbereitschaft (und die war provoziert) anfallsfrei.

Im Jahr 2006 machte ich im Epilepsiezentrum eine Medikamentenoptimierung. Hier bestärkte man mich, die Krankheit Epilepsie der Öffentlichkeit näher zu bringen. Auch mein Sohn unterstützte mich bei diesem Vorhaben. Das alles hatte seinen Grund, denn ich entwickelte mich langsam zum Familienkel. Das war eine böse Entwicklung.

Deshalb gründete ich mit 65 Jahren eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Reutlingen. Der Landesverband der Epilepsie SHG's Baden-Württemberg, hat uns dabei sehr geholfen. Ich stellte fest, dass die ganzen Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg wie eine große Familie zusammenhalten. Durch diese neue Aufgabe verbesserte sich meine Lebensqualität. Nun konnte ich nach und nach Pläne verwirklichen, die mir sehr am Herzen lagen. Ich konnte nun anderen betroffenen Menschen dabei helfen, die Krankheit zumindest so weit zu akzeptieren, dass sie mit ihr vernünftig leben können. In der Selbsthilfegruppe machen wir uns gegenseitig Mut und sagen uns, dass ein Leben mit Epilepsie durchaus zu bewältigen ist und dass hadern, zweifeln und jammern überhaupt keinen Sinn macht. Ich kann davon erzählen, wie ich selbst gelernt habe, dieses Handicap anzunehmen und mit der Epilepsie zu leben...

Ich sage immer wieder: Wir sind krank-das ist richtig. Aber andere sind auch krank, sie leben mit ihrer Krankheit- **WIR KÖNNEN DAS AUCH!!!**

Es ist wunderbar, von anderen Mitbetroffenen Zuversicht, Kraft, Hoffnung und sogar Freundschaft zu bekommen. Diese tolle Austausch Erfahrung bringt nicht nur mir eine neue Lebensqualität, sondern es setzt auch bei Anderen ungeahnte Energien frei, von denen man vorher nicht zu träumen wagte.

Selbsthilfegruppen können eigene Erfahrungen weitergeben. Auch der Schritt in eine Selbsthilfegruppe ist für viele nicht einfach. Doch hier wird man verstanden und akzeptiert

Ich bin daher sehr bemüht, aktive Aufklärungsarbeit zu leisten, um hierdurch Vorurteile und Ängste abzubauen.

Mein Leben wäre ohne Epilepsie gewiss anders verlaufen, ob es aber besser geworden wäre möchte ich bezweifeln!!

Von dem französischen Dichter Moliere stammt der Leitspruch unserer Selbsthilfegruppe:

Wir sind nicht nur für unser Tun verantwortlich, sondern auch für das was wir nicht tun.

Und daran halten wir uns.

Haben wir ein Luxusproblem?

Ich möchte Euch heute einmal ganz realistische Zahlen und Tatsachen über die Behandlung von Epilepsie weltweit darlegen. Aber erschreckt bitte nicht.

Weltbevölkerungsuhr 6,988,074,070 Menschen am 12.09.2011, 9:40 Uhr, und es werden pro sec. 2.4 Menschen mehr fast 7 Milliarden!!!! (jetzt 24.05.2020 sind es schon 7,8 Milliarden)

Es gibt über ca. 70 Millionen Menschen weltweit, die an Epilepsie leiden. Fast 90% dieser Menschen leben in den Entwicklungsländern. Man schätzt, dass in Deutschland ca. 800 000 Epileptiker leben. Es klingt eigenartig und für manchen fast beleidigend, aber Epileptiker in den westlichen Ländern sind gut dran. Bei uns gibt es fast optimale ärztliche Versorgung und

Untersuchungsmethoden auf dem allerneuesten Stand. Was will man mehr? Sind unsere Ansprüche bezüglich der Krankheit Epilepsie und dessen Behandlung zu hoch? Von diesen 800 000 Epileptikern sind fast 570 000 anfallsfrei durch medikamentöse Behandlung. Das ist eine sehr stolze Zahl und man könnte eigentlich sehr zufrieden sein.

Die Anzahl der Epileptiker ist ca. 1% der Bevölkerung weltweit. Während in den Industrieländern eine Anfallsfreiheit von 70% durch medikamentöse Behandlung erreicht wird, ist in den armen Ländern lediglich 20% anfallsfrei. Dort ist die Anfallsfreiheit sehr viel kleiner, weil die ärztliche Versorgung bei weitem nicht ausreicht. (Quelle: Schneble)

Man kann die Gleichung aufstellen:

Reich = fast gesund, Arm = fast krank!

Das gab mir sehr zu denken, denn Medikamente gäbe es genügend für alle. Doch bezahlen können sie nur die, die genügend Geld haben oder sonst gut abgesichert sind.

Ein bisschen Demut wäre sehr angebracht.

Statt dankbar für die glückliche Fügung unserer Lage zu sein, neigen wir alle zur Jammerei, Selbstmitleid und Egoismus.

In der Vergangenheit war Epilepsie mit religiösen Erfahrungen und sogar dämonische Besessenheit verbunden. In der Antike wurde die Epilepsie als die "heilige Krankheit" bekannt, weil die Leute dachten, dass epileptische Anfälle eine Form des Angriffs von Dämonen waren, oder dass die Visionen von Menschen mit Epilepsie erlebt wurden von den Göttern gesandt. Oft wurde die Epilepsie als ein Angriff von einem bösen Geist verstanden, doch in den meisten Kulturen sind die Menschen mit Epilepsie stigmatisiert, und werden auch heute noch ausgegrenzt, oder sogar eingesperrt. In der dritten Welt werden Epileptiker oft mit kriminellen, geistig Behinderten und Aidskranken auf eine Stufe gestellt. In Tansania ist bis zum heutigen Tag, wie bei anderen Teilen Afrikas auch, Epilepsie mit Besessenheit durch böse Geister, Zauberei oder Vergiftung verbunden und wird von vielen als ansteckend gehalten. Vor Ur-Zeiten wurde Epilepsie als ein Fluch der Götter gesehen. Dieses Stigma dauert bis heute an, sowohl im öffentlichen als auch im privaten Bereich.

Wir sollten also froh und zufrieden sein, denn wir wohnen auf der Sonnenseite der Epilepsiebehandlung. Aber sind wir das? Ich möchte die Antwort gerne Euch überlassen.

Mir lag sehr am Herzen, die Situation auf der ganzen Welt zu betrachten. Denn es ist nicht unser Verdienst, dass es uns gerade besser geht. Der Zeiger könnte ganz schnell in die andere Richtung umschlagen.

Kann man ein Leben mit Epilepsie realistisch planen?

Das ist wie bei so vielen anderen Sachen nicht einfach zu beantworten. Gegenfrage: Kann man mit Diabetes, Leukämie, Asthma, Blindheit, Taubheit oder Herz-Kreislauf-Beschwerden ein Leben planen? Sie sehen, da kommen Zweifel auf.... Natürlich kann ein sogenannter gesunder Mensch sein Leben breitflächiger bestimmen. Natürlich sind chronisch Kranke (dazu zählt Epilepsie) eingeschränkt, sei es im Beruf oder im öffentlichen Leben. Doch es ist durchaus machbar, wenn man einiges beachtet.

Man sollte erst einmal richtig abklären was für Anfälle man hat. Habe ich fokale, oder generalisierte Anfälle. Treten sie unverhofft auf, oder sind sie zeitlich bestimmt? Bin ich medikamentös gut eingestellt? Nehme ich regelmäßig meine Medikamente? Auch wäre ein akzeptieren der aktuellen Lage von allergrößter Wichtigkeit. Das alles geht aber nicht ohne Anstrengung und teilweisen Verzicht der bisherigen Gewohnheiten. Es ist oft der Fall, dass man nach Lebenskrisen gestärkt werden kann und dabei ungeahnte, neue Kräfte freigesetzt werden können.

Ich bin weit davon entfernt Anderen etwas vorschreiben zu wollen, aber einen guten Rat aus eigener Erfahrung möchte ich hier schon niederschreiben.

Ich muss schon einiges berücksichtigen um ein realistisches Leben mit Epilepsie führen zu können:

Ärzte, Therapeuten und nicht zuletzt das Moses- Schulungsprogramm*, machten mir einigermaßen klar, was Epilepsie eigentlich ist und wie man es lernt sie zu akzeptieren.

Manchmal hätte ich am liebsten aufgegeben, wenn wieder Tiefpunkte kamen. Trotzdem habe immer weitergemacht. Hinzufallen ist keine Schande, wichtig ist, die Kraft zu finden wieder aufzustehen. Ich sagte zu mir: Gib nicht auf, bleib dran, halte durch. Es geht, mit einem starken Willen geht's. Ich sagte immer wieder: Was kann ich noch, das nicht mehr machbare muss man

einfach ignorieren oder vergessen und vor allem immer wieder an Neues, Positives denken! Mein Leben wäre ohne Epilepsie gewiss anders verlaufen, ob es aber besser geworden wäre möchte ich bezweifeln!!

Wenn man sich aber einigelt, jammert und sich bemitleidet (warum habe gerade ich diese Epilepsie), macht man leicht eine Katastrophe daraus! Wenn man so einen neuen Weg nicht machen will, ist Stillstand und Resignation vorprogrammiert.

Patienten die eine sehr schwere Epilepsie haben und sich nicht äußern können, sind meistens von dritten abhängig und brauchen regelmäßige ärztliche Versorgung. Solche Patienten sind natürlich für diese Hilfestellungen nicht erreichbar.

Jeder Mensch hat seine Stärken, aber er hat auch seine Schwächen. Und hier spielen die Gesundheit, der Geist und der Anstand als Einheit die entscheidende Rolle. Mein Credo: Wissen ist gut, Unwissenheit ist schlecht. Und Risiko kann positiv sein, kein Risiko ist Stillstand oder Rückschritt.

Auch ich erlebte in meinem Berufsleben die harte, kalte Realität. Bei den sogenannten Managern (wenn ich das Wort schon höre wird mir übel) zählte nur noch Geld, Effektivität und Rationalität. Auf der Strecke blieb die Menschlichkeit, der nötige Kitt für eine gute Zusammenarbeit. Ich wurde immer stiller, wehrte mich gegen diesen Moloch so gut es eben ging. Das zehrte an den Nerven und an der Gesundheit.

Mir wurde nach einer 20-zigjährigen Betriebszugehörigkeit gesagt, dass man einen kranken Menschen nicht brauchen könne. Ich konnte und wollte nicht glauben, dass gute ehrliche Arbeit nach so langer Zeit plötzlich nichts mehr galt. Mit 59 Jahren wurde mir wegen andauernder Krankheit fristlos gekündigt. Ein Lebensabschnitt begann, der die bittere Realität in Hoffnungslosigkeit verwandelte. 3-4 Jahre Resignation und Hoffnungslosigkeit waren in dieser Zeit meine Begleiter. Es ist dann etwas passiert, was ich bis heute noch nicht so richtig einschätzen kann: Meine Familie hielt in dieser schlechten Zeit zu mir und baute mich immer wieder auf. Ein Freund sagte zu mir: Schau nicht zurück sondern konzentriere Dich immer an die gegebenen Umstände, schließlich geht es im Leben immer um den Drang zum Neuen zum Besseren. Ich begann etwas Neues, riskierte viel und ich wurde ein anderer, zufriedener und selbstbewusster Mensch. Ich begann anderen Menschen zu helfen, wollte ein Beispiel sein und gründete eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe. Das alles ging aber nicht ohne Anstrengung und

teilweisen Verzicht der bisherigen Gewohnheiten. Ich erkannte, dass man nach Lebenskrisen gestärkt werden kann und dabei ungeahnte, fremde Kräfte freigesetzt werden können. Meine Selbstsicherheit kam zurück. Aber ich weiß auch, dass es große Anstrengung braucht sie zu behalten.

Warum ist mein Epileptologe/Neurologe so unsicher bei der richtigen Diagnose?

Das ist wie bei so vielen anderen Sachen nicht einfach zu beantworten. Gegenfrage: Kann man mit Diabetes, Leukämie, Asthma, Blindheit, Taubheit oder Herz-Kreislauf-Beschwerden ein Leben planen? Sie sehen, da kommen Zweifel auf.... Natürlich kann ein sogenannter gesunder Mensch sein Leben breitflächiger bestimmen. Natürlich sind chronisch Kranke (dazu zählt Epilepsie) eingeschränkt, sei es im Beruf oder im öffentlichen Leben. Doch es ist durchaus machbar, wenn man einiges beachtet.

Man sollte erst einmal richtig abklären was für Anfälle man hat. Habe ich fokale, oder generalisierte Anfälle. Treten sie unverhofft auf, oder sind sie zeitlich bestimmt? Bin ich medikamentös gut eingestellt? Nehme ich regelmäßig meine Medikamente? Auch wäre ein akzeptieren der aktuellen Lage von allergrößter Wichtigkeit. Das alles geht aber nicht ohne Anstrengung und teilweisen Verzicht der bisherigen Gewohnheiten. Es ist oft der Fall, dass man nach Lebenskrisen gestärkt werden kann und dabei ungeahnte, neue Kräfte freigesetzt werden können.

Ich bin weit davon entfernt Anderen etwas vorschreiben zu wollen, aber einen guten Rat aus eigener Erfahrung möchte ich hier schon niederschreiben. Ich muss schon einiges berücksichtigen um ein realistisches Leben mit Epilepsie führen zu können: Ärzte, Therapeuten und nicht zuletzt das Moses- Schulungsprogramm*, machten mir einigermaßen klar, was Epilepsie eigentlich ist und wie man es lernt sie zu akzeptieren.

**Quelle: Dr. med. Hartmut Baier, Dr. med. Dieter Dennig, Klaus Göcke, Dr. med. Ulrich Specht, Rupprecht Thorbecke, Mirijam Geiger-Riess, Dr. Sibylle Ried †, Dipl. Psych. Rainer Wohlfarth, M.A. Unter Mitwirkung von: PD Dr. med. Harald Broecker, Dipl. Psych. Gerd Heinen, Dr. med.*

Michael Lang, Dr. med. Thomas Lenders, Prof. Dr. med. Gerhard Luef, Iris Ott Hofmann, Prof. Dr. med. Dietz Rating, Dr. rer. nat. Helmut Reith, Dr. phil. Christiane Schmid-Schönbein, Dipl. Sozialpäd. Gisela Schüler, Dr. med. Peter Schüler, Renate Schultner †, Ursula Schuster, Prof. Dr. theol. Hans J. Schwager †, Prof. Dr. med. Ulrich Stephani, Dr. med. Stefan Stodieck.

Manchmal hätte ich am liebsten aufgegeben, wenn wieder Tiefpunkte kamen. Trotzdem habe immer weitergemacht. Hinzufallen ist keine Schande, wichtig ist, die Kraft zu finden wieder aufzustehen. Ich sagte zu mir: Gib nicht auf, bleib dran, halte durch. Es geht, mit einem starken Willen geht's. Ich sagte immer wieder: Was kann ich noch, das nicht mehr machbare muss man einfach ignorieren oder vergessen und vor allem immer wieder an Neues, Positives denken! Mein Leben wäre ohne Epilepsie gewiss anders verlaufen, ob es aber besser geworden wäre möchte ich bezweifeln!! Wenn man sich aber einigelt, jammert und sich bemitleidet (warum habe gerade ich diese Epilepsie), macht man leicht eine Katastrophe daraus! Wenn man so einen neuen Weg nicht machen will, ist Stillstand und Resignation vorprogrammiert.

Patienten die eine sehr schwere Epilepsie haben und sich nicht äußern können, sind meistens von dritten abhängig und brauchen regelmäßige ärztliche Versorgung. Solche Patienten sind natürlich für diese Hilfestellungen nicht erreichbar. Jeder Mensch hat seine Stärken, aber er hat auch seine Schwächen. Und hier spielen die Gesundheit, der Geist und der Anstand als Einheit die entscheidende Rolle. Mein Credo: Wissen ist gut, Unwissenheit ist schlecht. Und Risiko kann positiv sein, kein Risiko ist Stillstand oder Rückschritt.

Auch ich erlebte in meinem Berufsleben die harte, kalte Realität. Bei den sogenannten Managern (wenn ich das Wort schon höre wird mir übel) zählte nur noch Geld, Effektivität und Rationalität. Auf der Strecke blieb die Menschlichkeit, der nötige Kitt für eine gute Zusammenarbeit. Ich wurde immer stiller, wehrte mich gegen diesen Moloch so gut es eben ging. Das zehrte an den Nerven und an der Gesundheit.

Mir wurde nach einer 20-zigjährigen Betriebszugehörigkeit gesagt, dass man einen kranken Menschen nicht brauchen könne. Ich konnte und wollte nicht glauben, dass gute ehrliche Arbeit nach so langer Zeit plötzlich nichts mehr galt. Mit 59 Jahren wurde mir wegen andauernder Krankheit fristlos gekündigt. Ein Lebensabschnitt begann, der die bittere Realität in Hoffnungslosigkeit verwandelte. 3-4 Jahre Resignation und Hoffnungslosigkeit waren in dieser Zeit meine Begleiter.

Es ist dann etwas passiert, was ich bis heute noch nicht so richtig einschätzen kann: Meine Familie hielt in dieser schlechten Zeit zu mir und baute mich immer wieder auf. Ein Freund sagte zu mir: Schau nicht zurück sondern konzentriere Dich immer an die gegebenen Umstände, schließlich geht es im Leben immer um den Drang zum Neuen zum Besseren.

Ich begann etwas Neues, riskierte viel und ich wurde ein anderer, zufriedener und selbstbewusster Mensch. Ich begann anderen Menschen zu helfen, wollte ein Beispiel sein und gründete eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe. Das alles ging aber nicht ohne Anstrengung und teilweisen Verzicht der bisherigen Gewohnheiten. Ich erkannte, dass man nach Lebenskrisen gestärkt werden kann und dabei ungeahnte, fremde Kräfte freigesetzt werden können. Meine Selbstsicherheit kam zurück. Aber ich weiß auch, dass es große Anstrengung braucht sie zu behalten. Jeder ist einzigartig, hat Qualitäten. Jeder hat ein Juwel in sich....man muss ihn nur finden und ausgraben. Es treten viele Fälle ein, wo der Arzt tatsächlich an die Grenzen der medizinischen Möglichkeiten stößt.

Der Patient zwar mit Medikamenten anfallsfrei wurde, aber die Nebenwirkungen sehr groß waren.

Der Patient eine Zeit mit der aktuellen Eindosierung anfallsfrei war, und plötzlich wieder Anfälle bekommt.

Dazu kommen noch menschliche Fehlverhalten. Da habe ich bei verschiedenen Patienten schon die unglaublichsten Sachen erlebt: Eine Bekannte sagte einmal zu mir:

Ich führe 2 Anfallskalender, einen für mich und einen für meinen Epileptologen. Der Arzt soll sehen dass es mir besser geht und ich überprüfe separat meine tatsächlichen Anfälle zuhause.

Das ist tatsächlich passiert und ich möchte nicht wissen, wie viele Epileptiker selbst versuchen, sich zu therapieren.

Hier steht der Arzt vor einer unlösbaren Aufgabe und weiß es nicht einmal.

Ab hier muss man spätestens sagen: Ohne vernünftige und vertrauliche Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient ist jede Diagnose zum Scheitern verurteilt.

Ein anderes Beispiel:

XY ist sehr gut eingestellt, vergisst aber ab und an seine Medis zu nehmen. Das sagt er aber nicht dem Arzt, er sagt nur, dass er wieder Anfälle hat.

Mit diesen 2 haarsträubenden, tatsächlich passierten Beispielen, möchte ich zeigen, wie wichtig eine ehrliche Darstellung der Anfallsart und der tatsächlich eingenommenen Medikamente ist. Erst dann kann der Arzt eine verlässliche Behandlung durchführen und er kann auch sicher nachvollziehen, wie der Patient auf das jeweilige Medikament reagiert.

Anstatt mit dem Arzt zu kooperieren, wird er oft sogar bekämpft. Man bemitleidet oft sich selbst und sucht sein Heil bei anderen Behandlungsmethoden oder vergräbt sich in den eigenen vier Wänden. Dies ist zwar auch eine Methode, aber sicher nicht die richtige. Man sollte durchaus wissen, dass die Suche nach dem richtigen Medikament vergleichbar mit der Suche nach der Stecknadel im Heuhaufen ist. Eine zweite Meinung eines anderen Arztes hilft oft weiter, es darf aber nicht so weit kommen, dass die Ärzte gegeneinander ausgespielt werden. Als Patient wird man dann schnell unglaublich und von den Ärzten ungerne behandelt.

Ich sage es sehr ungern, der Neurologe/Epileptologe ist der einsamste Mensch beim therapieren. Er kommt ständig an Grenzen die unüberwindbar scheinen. Deshalb sollte man auch bei ihm den Menschen sehen, der eigene Schwächen hat, aber mit dem Patienten auch mitleidet. Dies wird von uns allzu oft nicht gesehen, der Arzt ist fehlbar. Wir sind alle fehlbar!!!

Und gerade deshalb sollten wir alle optimistischer sein, es ist ja nicht so, dass nur wir krank sind. Ich würde behaupten dass alle Menschen irgendeine Krankheit mit sich herumtragen. Auch hier sagen es die meisten auch nicht. Ich sehe mit Sorge, wie sehr viele Ärzte verteuftelt werden und als Nichtskönner und unfähig abgestempelt werden. Das ist nicht fair!

Selbstdisziplin, Ehrlichkeit, Mitarbeit und Eigenverantwortung sollten bei jedem Epileptiker an allererster Stelle stehen.

Eigene Energie und Willen aufbringen verlangt zwar viel innere Kraft, kostet aber nichts und man fühlt sich danach besser. Dinge wie Sport, Gymnastik, Joggen, Walken oder Muskelentspannungstraining, gehören zu den positiven unterstützenden Therapien. Aber man muss es auch tun.

Ich bitte Euch zu Eurem Neurologen/Epileptologen aufrichtig und vertraulich zu sein. Bei der Schilderung Eurer Anfälle kann ein Freund oder Verwandter oftmals besser Auskunft geben, wenn er bei einem Anfall dabei war. Dies ist für den Arzt äußerst hilfreich, denn Beobachtungen und

Schilderungen von Anderen sind eine gute Basis für eine richtige Diagnose, um dadurch gezielt Besserung erreichen zu können. Man muss sich aber trotz allem im klaren sein, dass Epilepsie mit den jetzigen Medikamenten nur unterdrückt wird. Und auch das richtige Medikament für jeden einzelnen Patienten ist eine einzige «Probiererei», es muss dann aber ein Leben lang eingenommen werden um anfallsfrei zu bleiben..

Epilepsie und andere Krankheiten

Jeder Mensch hat seinen gewissen Tagesablauf, Aufstehen Frühstück, Bahnfahrt oder Autofahrt ins Geschäft und dann den ganzen Tag die gewohnte Mühle. Nur Samstags und Sonntags ist ein anderer Tagesablauf, aber meistens kommt man mit fremden Menschen in Kontakt. Sei es in der Einkaufsstraße oder im Fußballstadion. Tagein-tagaus immer dasselbe oder ähnliches und bei diesen ganzen Tätigkeiten kommt einem selten in den Sinn, dass der Kollege, der Nachbar, die/der Frau/Mann im Bus oder der Autofahrer auf der Straße gesundheitliche Probleme haben könnte.

Ob das nun Herz/Kreislauf-Probleme, Asthma, Diabetes, Drogen/Alkohol-Abhängige, Epilepsie oder sonstige chronisch Kranke Mitmenschen sind, sie alle haben ein erhöhtes Risiko in der Öffentlichkeit. Auch sogenannte „gesunde“ Menschen haben Risiken, aber sie verdrängen es allzu gerne. Plötzlich bin ich krank. Warum ist das so? Ich würde sagen, das ist ganz normal.

Ein Epileptiker erzählt: "Ich bin ins Büro gekommen, habe mir einen Kaffee geholt - und dann kann ich mich an nichts mehr erinnern, bis mich die Kollegen ansprachen", das berichtet ein Epilepsiepatient in einer Selbsthilfegruppe. - Plötzlich verschwindet die Welt, Krampfanfälle schütteln den Betroffenen, der sich später an nichts mehr erinnern kann.- Nach erfolgreicher Therapie und Medikamenteneinstellung, wurde ich anfallsfrei. Zu meiner Epilepsie kann ich nur sagen, dass ich mir nicht einreden lasse, etwas Schlechteres zu sein. Ich bin mindestens genauso viel wert als sogenannte „Gesunde“. Dass man es trotzdem ganz weit bringen kann, weiß ich von bekannten Genies ((van Gogh, Dostojewskij, Julius Cäsar, Jeanne D'arc (Jungfrau von Orléans), Leonardo da Vinci, Michelangelo, Napoleon, Beethoven, Alfred Nobel, Pythagoras, Flaubert, Sokrates, Juristen, Sportlern und Unternehmern))* , die trotz Epilepsie ihren Beruf ausführen. Informiert euch ganz genau über das was ihr habt und wenn ihr jemanden mit Vorurteilen trifft,

dann erklärt es ihm ganz genau. Man muss sich als Epileptiker hauptsächlich informieren und schützen, deswegen muss man nicht auf ein schönes Leben verzichten!! *Quelle: www.epi-on-board.de

Ein Diabetiker erzählt: Ich habe jetzt mehr als ein Jahr als Diabetiker vom Typ II hinter mir. Ich würde mich nicht als "krank" bezeichnen, denn ich fühle mich gesund und leistungsfähig. Ich musste lediglich organisatorisch ein paar neue Verhaltensweisen in mein Leben einbauen, an die ich mich aber sehr schnell gewöhnt habe. Ich bin dankbar dafür, dass mein Hausarzt mir kein Wissen vorgegaukelt hat, das er nicht hat, sondern mich sofort dem Spezialisten zugeführt hat. Bevor ich mich in irgendeiner Form bemitleiden konnte, hat er mir gezeigt, dass in meinem Leben keine Katastrophe passiert ist. Diabetespatienten müssen bei der Injektion von Insulin vieles beachten. Probleme lassen sich durch die richtige Injektionstechnik vermeiden.

Ein Herzkranker berichtet: Kreislaufprobleme können viele verschiedene Ursachen haben: eine organische (körperliche Erkrankung?? hoffentlich nicht!!) ein zu niedriger Blutdruck? ist im Normalfall gut in den Griff zu kriegen. ein länger andauerndes Kreislaufproblem ist selbst für Spezialisten schwer diagnostizierbar. Ich weiß, wovon ich rede. Ich habe seit etwa 3 Jahren zunehmende Kreislaufprobleme. Vor allem, wenn ich stehe, viele Leute in einem Raum sind, ...und vorwiegend bis zum Mittag. Bevor das Problem wirklich genau erkannt wurde und Lösungen dafür gefunden wurden, bin ich von einem Neurologen zum anderen gelaufen. Ich habe nach über zwei Jahren eine Lösung gefunden, nachdem ich an der hiesigen Uniklinik endlich eine richtige Diagnose erhalten habe!!

Man muss keine Epilepsie haben, kann aber trotzdem eine Gefahrenquelle im Straßenverkehr, Fußballstadion oder in einem Einkaufshaus sein. Darf man verschiedene Krankheiten miteinander vergleichen? Eigentlich nicht, denn die Symptome sind viel zu verschieden. Aber eines haben die drei Obigen Krankheiten gemeinsam: Sie können das ganze Leben des Betroffenen auf den Kopf stellen. Man ist gewissermaßen gezwungen, einen neuen Lebenswandel zu führen.

Während „normale“ Krankheiten wie Herz-Kreislauf und Diabetes in unserer Bevölkerung als lästige Nebenerscheinung erscheinen, ist das bei Epilepsie gravierend anders.

Epilepsie wird zum grössten Teil noch verschwiegen, ist teilweise völlig unbekannt. Sie ist leider immer noch ein Tabu-Thema in unserer Gesellschaft, obwohl 1% der Bevölkerung diese Krankheit langfristig haben. Es ist für die Betroffenen schwierig, ein offenes Leben ändern

gegenüber zu führen. Aber es gibt Wege, dieses zu ermöglichen > outen, offenbaren bei vertrauten Leuten!

Es braucht viel Mut und Wille zur Bekenntnis und Annahme der Epilepsie, man kann mit ihr genauso gut leben, wie mit Diabetes oder einer Herzkrankheit.

Der dornige Weg und seine Schönheiten

Manchmal könnte man als Epilepsiekranker schon verzweifeln oder mit seinem Schicksal hadern. Denn es tun sich oft unüberwindbare Widerstände und Hindernisse in seinem Lebensweg auf.

Ich möchte heute in einer Art „Bilderbuch“ Mut machen und die Wege aufzählen, die auch begehbar sind. Es ist wie in fast allen Dingen IMMER ein Ausweg für uns da, man muß aber mit offenen Augen und Ohren seine jeweiligen Möglichkeiten und in seiner eigenen Situation schon auch erkennen. Wie gesagt, am Anfang meint man eine unüberwindbare Schranke vor sich zu haben. Man sieht keine Möglichkeit mehr, in diesem Gestrüpp von Schwierigkeiten, Tiefschlägen und Enttäuschungen, den eingeschlagenen Weg weiterzugehen. Ist hier tatsächlich Ende? Viele ziehen sich leider zurück, oder leben in irgend einer Scheinwelt weiter, aber ihren alten Weg haben sie nicht verändert, LEIDER

Es kann sich ganz unvermittelt ein Türchen öffnen, das man zuvor nie gesehen hatte. Ein Seitenweg oder ein Schlupfloch bringen manchmal Möglichkeiten, von denen man vorher nie zu träumen wagte. Es gibt so viele Möglichkeiten neue Wege einzuschlagen, man muss sie aber auch erkennen und versuchen sie zu gehen.

Da ist der gewohnte gerade, leichte Weg der aber keine Verbesserungen in der Lebensqualität bringen wird. Dann besteht die Möglichkeit nach links oder rechts zu gehen. Der linke Weg geht abwärts und scheint leichter zu sein. Der rechte, schwerere Weg geht nach oben und ist mit Anstrengung, Überwindung und Kraft durchaus zu schaffen. Dieser Weg kann steinig, beschwerlich und steil sein. Deshalb muß man sich zwischendurch auch eine Pause gönnen, denn allzuleicht überschätzt man seine Kräfte und macht schlapp. Schlimmstenfalls kehrt man sogar um, ohne zu wissen was man dort oben alles verpasst.

Aber hier sieht man die Welt mit ganz anderen Augen an. Man erkennt plötzlich Tümpel in denen Frösche und Kröten ihr Zuhause haben, kleine Enten die sich im Teich tummeln und Schwäne die hier bald ihre Jungen großziehen werden. Auch wunderschöne, längst vergessene Blumen und Schmetterlinge kannst Du bewundern.

Du mußt nur über eine «mentale» Brücke gehen.

Da hast Du einen ganz anderen Blickwinkel, von oben sieht alles erhabener und schöner aus. Das ist der Lohn für den harten Aufstieg.

Diese bildlichen Beschreibungen kann man auch für eine normale Arbeits- und Lebensbewältigung umsetzen, man muß eben die tatsächlichen Bilder einsetzen. Ich habe das in meinem Leben persönlich erfahren, habe ein völlig anderes Leben eingeschlagen. Ich mußte alte Gewohnheiten beiseite schieben und neue lernen.

Natürlich ist nun mein Leben anders verlaufen als ich es vorher dachte, ob es aber ohne Epilepsie besser verlaufen wäre, möchte ich stark bezweifeln.

Denn Probleme und Schwierigkeiten gibt es auch bei sogenannten „gesunden“ Leuten.

Die Situation der Epileptiker, die sich outeten

Man kann über alles Mögliche schreiben, die tägliche Zeitung ist ein sehr gutes Beispiel. Da wird von Politik bis zum Sport, vom Kinderkriegen bis zum Sterben geschrieben. Das wird gelesen, die Auflagen bestimmen die Themen. Hauptsache die Quote stimmt. Da passen Krankheitsthemen nicht in das so schöne Klischee der allgemeinen Presse. Kaum ein Zeitungsjournalist würde ohne Not einen Bericht über die Krankheit Epilepsie bringen. Dabei könnte man hier gleich zwei Fliegen mit einer Klappe schlagen. Fachliche Aufklärung kann die Krankheit den Menschen näher bringen und dadurch Interesse wecken. So wäre auch die Öffentlichkeit informiert und gleichzeitig könnten heimliche Ängste der Menschen abgebaut werden.

Natürlich gibt es Epilepsie-Zeitschriften, die solche Themen haarklein erläutern. Aber diese Zeitungen lesen leider nur Ärzte, Mitglieder von Epilepsie-Landesverbänden oder Betroffene und Angehörige.

Deswegen möchte ich Epilepsie-Erlebnisse aufschreiben, die in meinem Leben vorgekommen sind: Dietmar war ein Mitschüler und wir bekamen von unserem Klassenlehrer gesagt: Passt auf Dietmar auf wenn er „blinzelt“, dann könnte er umfallen. Wir waren damals 9 Jahre alt und hatten keine Ahnung was Dietmar hatte. Aber wir alle passten auf ihn auf, stellten uns neben ihn wenn er „blinzelte“ und warteten bis er wieder mit uns sprechen konnte, auch außerhalb der Schule. Das machten wir ganz selbstverständlich. Wir hatten nun ja auch eine gewisse Verantwortung übernommen und das machte uns auch stolz, dass wir da helfen konnten. Erst viele Jahre später erfuhr ich, dass er eine Absencen-Epilepsie (Petit-mal) hatte. Nach der Pubertät war er wieder völlig gesund, Dietmar hatte Glück gehabt.

Mein Arbeitskollege Peter spielte im Fußballverein unseres Dorfes. Er war ein guter Spieler, aber er hatte Epilepsie, Aufwachepilepsie. Am Sonntag vor einem Fußballspiel, sagte er zu mir, dass er heute Nacht einen Anfall hatte. Er wolle aber unbedingt spielen, es ging um die Meisterschaft. Ich riet ihm keine Kopfbälle zu machen und er nickte. Peter war an diesem Tag der beste Spieler auf dem Platz, machte 2 Tore (Kopfballtore) und unser Verein wurde Meister. Seine Mitspieler und die Vereinsmitglieder, sowie alle Anhänger feierten ihn. Sie alle wussten nichts von seiner Epilepsie. Jahre später sah ich Peter wieder und ich fragte nach seiner Epi. Er lachte und sagte er nehme alternative Medikamente, die wären zwar teuer aber er wäre anfallsfrei. Ich musste das akzeptieren, obwohl ich ein ungutes Gefühl hatte. Er hatte seine eigene Methode gefunden anfallsfrei zu werden. Wer heilt hat immer Recht!

Auch ich hatte nach langem Suchen meinen Weg gefunden, denn nach der Gründung einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe fand ich wieder zum wesentlichen. Diese Aufgabe erfüllt mich so sehr, dass sie wie eine Therapie wirkt. Ich erkannte, dass tausend verschiedene Wege zum Erfolg führen.

Karl kam vor 3 Jahren in die Selbsthilfegruppe, er war war ziemlich deprimiert. Gerade arbeitslos geworden wusste er nicht mehr wie es weitergehen sollte. Seine Epilepsie war nach 20 Jahren Anfallsfreiheit wieder ausgebrochen. Da er Zimmermann von Beruf ist, blieb seinem Chef eigentlich keine Wahl. Er hätte ja bei einem eventuellen Anfall vom Dach stürzen können. Dieses

Risiko konnte er nicht eingehen. Karl hatte alles probiert, vom Integrationsamt bis zur Epilepsieanlaufstelle im Nachbarland (bei uns in Baden-Württemberg gibt es leider keine). Alles war mehr oder weniger aussichtslos und nun kam er zu uns. Er redete sich den ganzen Frust und Kummer von der Seele, wir alle hörten aufmerksam zu und wussten keinen echten Rat. Er ist hochqualifiziert und nun kam dieser Tiefschlag..... Wir sprachen in der Gruppe von möglichen und unmöglichen Wegen, hier einen Ausweg zu finden. Von Verschweigen bei Bewerbungen bis zu Eigeninitiativen wurde alles besprochen, es war kein Erfolg zu sehen. So nebenbei kam der Vorschlag von einer Büroarbeit als Planer und Koordinator für die anfallenden Arbeiten.

Zwei Monate später kam er zum Gruppenabend und erzählte von alten Beziehungen zu einer Firma die es mit ihm probieren wollte. Wir waren alle begeistert, redeten ihm Mut zu und versuchten ihn innerlich zu stärken. Kurz und gut, Karl ist inzwischen in seiner neuen Firma Projektleiter, Koordinator und glücklich..... und das mit weniger Lohn als vorher. Er kann Sein Leben wieder sinnvoll gestalten, mehr verlangt er gar nicht. Und in unserer Selbsthilfegruppe wurde er zu einer sehr wertvollen Stütze, ohne ihn könnten wir vieles nicht bewerkstelligen. Und ich glaube, er kommt auch gerne zu uns. Das sind Erfolgsmomente, die einen immer wieder stärken weiterzumachen. Es ist schön, wenn Menschen sich aus eigener Kraft wieder hochziehen können. Karl ist das beste Beispiel dafür, dass man mit kämpfen und starken Willen wieder zufrieden leben kann. Natürlich nimmt er immer noch Medikamente, aber das ist für ihn das kleinste Übel.

Da war Paul, er ist blind, von Beruf selbstständiger Masseur und er hat Absenzen. Trotz seines zweifachen Handicaps ist er erstaunlich aufgeschlossen, lebenslustig und macht sogar anderen Mut.

Rita hat eine generalisierte tonisch-klonische Epilepsie. Sie war völlig am Ende, als sie in die SHG kam. Durch Gespräche, Aufmunterung, Ratschläge und der Einsicht, dass es den Anderen ja auch nicht besser ging, wurde sie zu einem völlig anderen, ausgeglicheneren Menschen.

Bert hat eine Spastik am rechten Arm und fokale Anfälle. Auch von ihm kann man lernen, wie man mit zweierlei Krankheiten zurechtkommen kann. Hier ist wieder genau wie bei Paul zu erwähnen, dass er trotzdem fröhlich und zufrieden blieb.

Dann ist da noch Frieda, die Stimmungskanone in unserer Gruppe. Sie ist 76 Jahre alt und hat (wahrscheinlich) dissoziative Anfälle. Die Diagnose wurde nur von einem Arzt gemacht! „Ich

nehme immer zwei blaue Tabletten, den Namen weiß ich nicht“ (Originalton von Frieda). Sie ist jetzt seit 3 Jahren anfallsfrei, wahrscheinlich wegen ihrer positiven und lockeren Art mit der Krankheit umzugehen.

Mit diesen Beispielen möchte ich aufmuntern und Wege aufzeigen, wie man auch mit Epilepsie ein gutes Leben führen kann. Es ist zwar ganz anders als man sich das vorher gedacht hat, aber dieses Leben hat vielleicht sogar unerwartete und schöne Möglichkeiten gebracht, die man als sogenannter „Gesunder“ nie erfahren hätte.

Ein Anfall auf offener Straße

Wie verhält sich die Bevölkerung? Was kann ich als Mitbetroffener dabei tun?

Folgende Situation: Es ist Kirmes auf dem Dorf, viele Leute stehen auf der Straße und hören sich die Lästerrede über's vergangene Jahr an, die die jungen Burschen vom Dorf veranstalten. Es ist immer eine fröhliche bunte Zusammenkunft von Jung und Alt, aber heute war es anders.

Eine Mensentraube bildet sich plötzlich in der Nähe, aufgeregte Leute hin und her. Ich kämpfe mich durch die Menge und sehe einen Menschen am Boden liegen. Krampfend und zuckend mit allen Gliedern, aber ich sehe auch, dass ein Mann bei ihm ist der sich kümmert. Ganz eindeutig, dieser Mann hatte gerade einen epileptischen Anfall. Aus der Menge kamen Äußerungen: der ist ja nur besoffen, Drogensüchtiger oder der spielt uns ja nur was vor, der will die Öffentlichkeit auf sich aufmerksam machen.

Klar, bei einer Kirmes wird nicht nur Mineralwasser getrunken. Der Verdacht der Trunkenheit lag nahe, auch Drogensucht und Markiererei wären möglich, aber nur für unaufgeklärte Menschen. Denn dieser Fall war eindeutig, rhythmische Bewegungen mit allen Gliedern: DAS IST EPILEPSIE. Weil ich selbst Epilepsie habe, kenne ich mich in der Sache also gut aus. Ich fragte den neben dem Epileptiker knieenden Mann, ob man was helfen könnte. Er sagte nur dass es bald wieder vorüber sei, er wäre der Bruder.

Ich sah nun auf die verstört blickenden Menschen, drängte sie zurück und beteuerte, dass der Mann gut versorgt sei und dass es hier nichts mehr zu sehen gibt. Allerdings sagte ich auch, wenn sich jemand für Epilepsie interessiere, würde ich gerne Rede und Antwort stehen. Ich bin

spezialisiert auf Epilepsie, ich habe seit 51 Jahren selbst Epilepsie. Nun erzählte ich den ganzen Leuten erst einmal, dass Epilepsie eine Organkrankheit ist, wie jede andere auch. Es ist vergleichbar mit einem Gewitter oder Kurzschluss im Gehirn und es kann jeden von uns treffen. Dass die Krankheit ein Tabuthema ist, über das man am besten gar nicht spricht, scheint allen klar und das ist das Tragische. Ich merkte, dass sich die Leute nach und nach entfernten.

Hatte ich etwas falsch gemacht? Habe ich sie vor den Kopf gestoßen? Kann Öffentlichkeitsarbeit so danebengehen? Und ich hatte angenommen, dass dies die Chance wäre den Leuten Epilepsie zu erklären.

Es war bei weitem nicht so, ich hatte etwas ganz wesentliches nicht beachtet:

Hier im Dorf kennt jeder jeden. „wenn mein Nachbar mitbekommt, dass ich Epilepsie habe.....“

Diese Ängste und Vorurteile hatte ich nicht beachtet und es kam gnadenlos zum Vorschein, dass die Öffentlichkeit fast gar nichts weiß. Leider.

Dann kam aber doch noch eine kleine Wendung. Bei meinem Heimweg hörte ich plötzlich jemanden rufen: Dieter, kann ich mit Dir mal ganz vertraulich über was reden? Es war Paul ein früherer Bekannter in meiner Jugendzeit. Kein Problem, sagte ich, ich kann schweigen.

Ich setzte mich mit ihm auf eine Bank und er begann zu erzählen: Seine Frau hätte Epilepsie, aber wir verschweigen das wegen der Leute und wegen dem ganzen Gerede. Nun war ich sprachlos, wollte dann aber genaueres über die Epilepsie seiner Frau wissen. Es stellte sich heraus, dass sie schon seit 25 Jahren die Epilepsie seiner Frau verschweigen. Dieses Schweigen hieß: Ich bin gesund, mir fehlt nichts. Wir sprachen 2 Stunden über Ängste, Unsicherheiten und Schamgefühlen.

Ich sagte zu Paul, dass sie sich nicht in ihr Schneckenhaus zurückziehen dürfen. Es ist ein Trugschluss zu glauben, dass die Nachbarn und Freunde dieses Verhalten nicht mitbekommen.

Nun erzählte ich von meinen Erlebnissen, von meinen Freunden und auch von den Verheimlichungen, die ich vor vielen Jahren auch hatte. Dass meine Kegelbrüder glaubten, ich sei Alkoholiker nur weil ich keinen Alkohol trank. Ich sagte auch, dass ich ihnen reinen Wein einschenkte, mich outete. Und seitdem wurden unsere Kegelabende zunehmend fröhlicher. Sie

wussten nun dass ich Epilepsie hatte, aber sie hatten keine Angst, keine Hemmungen mehr etwas Falsches zu sagen, denn sie wussten was zu tun ist, wenn ich mal tatsächlich einmal einen Anfall bekommen sollte.

Paul sah mich nachdenklich an, ich konnte richtig sehen wie es in seinem Gehirn arbeitete. Du meinst die Leute im Dorf verstehen das, dass ich 25 Jahre nichts sagte? Wie soll ich das nur tun, ich schäme mich ja selbst so.

Das war für mich ein fürchterliches Erlebnis, aber auch eine große Lehre. Ich habe Paul geraten, mit seiner Frau zu einem Epileptologen zu gehen, der etwas von Epilepsie versteht, sich gut beraten und therapieren zu lassen und selbstbewusst die ganze Sache anzugehen.....

.....das Ganze ist nun 5 Jahre her, Pauls Frau wurde medikamentös gut eingestellt und ist seit 2 Jahren anfallsfrei. Für Paul und für seine Frau fing ein neues Leben an. Sie wurden offener zu den Leuten, man hatte das Gefühl, dass sich das ganze Dorf über diesen wunderbaren Wandel freute. Auch die Lebensqualität der beiden erhöhte sich zusehends. Ich sage immer wieder zu Paul, denke nicht an das was sie nicht kann sondern an das was sie kann.

UND DAS IST SEHR VIEL.

Diese Geschichte ist wahr und mein Schulfreund Paul hat sich um 180° gewandelt. Es ist kein Wunder passiert, ich habe nur meine Kenntnisse weitergegeben.

Ich habe Epilepsie, was denken bloß die Mitarbeiter?

Ja was denken sie? Der passt nicht ins Konzept, den müssen wir ja nur mit durchfüttern, der ist ja nur faul. Das kann's ja nicht wirklich sein. Ich habe Epilepsie ok. , aber ich bin noch lange nicht berufs- und gesellschaftsunfähig!

Gott sei Dank denken nicht alle Menschen so. Denn langsam bekommt auch die Öffentlichkeit durch Aufklärungsarbeit bei Fernsehen, Presse und Informationsabenden ein besseres Bild von unserer Krankheit. Dadurch werden Vorurteile abgebaut.....das ist unsere Hoffnung. wie sieht es in unserem Gesellschafts- und Arbeitssystem aus? Hier wird ein funktionierender Mensch

gebraucht (klingt nach Roboter), ist das denn überhaupt noch realistisch?? Der Traum vom perfekten Menschen IST EIN TRAUM! Krankheit gab's auch schon immer.

Warum werden Kranke (egal welche Art von Krankheit nun vorliegt) einfach ausgesiebt? Arbeitende Menschen sollen belastbar sein, das ist alles in Ordnung. Wenn aber bestimmte Grenzen der Belastbarkeit überschritten werden, dann wird auch der gesündeste Mensch krank! Und das allerschlimmste dabei ist, das sich hier die sogenannten Kollegen gegeneinander ausspielen (mobben). Und das geschieht nur, um den eigenen Arbeitsplatz zu retten. Eine böse Situation, erbarmungslos und kalt werden hier Menschen aussortiert. Sie sind hochqualifiziert, aber sie wurden durch den unmenschlichen Arbeitsdruck krank.

Es wurde eine Ellenbogengesellschaft gezielt von den Arbeitgebern aufgebaut. Die Zauberwörter heißen: Gewinn, Rentabilität und der Kosten-Nutzen Faktor.

Und nun sollen auch Epilepsiekranken eine Arbeitsstelle unter diesen Umständen ausfüllen. Das ist ein Vorhaben, das zum Scheitern verurteilt ist ... von Anfang an..., denn Epileptiker können nun mal nicht überbelastet werden. Ist es denn so schlimm, einen Epileptiker nach gesetzlichem Tarif arbeiten zu lassen? Denn viele Epileptiker haben eine ausgezeichnete Schul- und Berufsausbildung, denn sie sind Fachkräfte in ihrem Gebiet. Man sollte glauben, dass bei dem derzeitigen Fachkräftemangel dies leicht möglich sei. Aber leider ist das Gegenteil der Fall, denn durch Unkenntnis und Vorurteilen wird hier diese große Chance von den Arbeitgebern nicht wahrgenommen. Und das nur, weil wir nicht mehr als 7-8 Std. am Tag arbeiten können und auch sollen. Auch Schicht- oder Nachtarbeit sollten wir nicht machen, damit unser Gesundheitszustand stabil bleibt. Oder ist Profitgier und Habsucht bei uns allen eingekehrt, das wäre sehr traurig, denn die Menschlichkeit geht hier verloren. Und das ist für uns alle ein Armutszeugnis. Es mag durchaus sein, dass manche Firma um die eigene Existenz bangt. Gerade bei kleineren Firmen ist das auch durchaus verständlich. Aber viele Firmen zahlen lieber eine Ausgleichsabgabe, als einen Schwerbehinderten einzustellen. Dadurch fließt das Geld in eine ganz falsche Richtung und der chronisch Kranke muss sehen wo er bleibt.

Es muss aber nicht unbedingt so sein denn ich habe mit meiner Epilepsie 45 Jahre lang arbeiten können. Hier spreche ich aus eigener Erfahrung, ich war zwar durch die Antiepileptika nahezu anfallsfrei, bekam aber mit meinen inneren Organen große Probleme und konnte meine gewohnte Arbeit nach und nach nicht mehr leisten. Die Folge war eine fristlose Kündigung. So wird in der

freien Wirtschaft gehandelt, ein Mensch wird nur nach Produktivität eingeschätzt. Und da ist eine Grenze erreicht, die unmenschlich ist. Aber man darf auch nicht verschweigen, dass der Epilepsiekranken oft selbst dazu beiträgt wenn solche Zustände herrschen. Denn er verschweigt oftmals seine Erkrankung nur deshalb, weil er seine Arbeitsstelle behalten will. Das ist menschlich verständlich, aber es ist ein Teufelskreis..... !

Man muss an sich glauben, jeder, Kranke und Gesunde, haben besondere Fähigkeiten. Man muss diese Fähigkeiten aber auch suchen und nicht in Verzagtheit versinken. Dann denken auch die Arbeitskollegen nicht mehr so negativ über uns, sie müssen aber wissen warum wir körperlich nicht mit ihnen mithalten können. Die Öffentlichkeit sollte zu dieser ganzen Misere aufgeklärt werden. Sie soll ruhig wissen, dass wir für unsere Krankheit nichts können. Sie sollen auch wissen, dass ein Anfall meistens schnell vorbei ist. Und sie müssen wissen, dass wir nach kurzer Zeit wieder recht normal weitermachen können. Wenn sich das alles in der Öffentlichkeit herumspricht, haben wir sehr viel erreicht. Die Leute bekommen keine Angst mehr und haben demnach auch keine Vorurteile mehr. Meist sind sie ruhiger, freundlicher und auch erleichtert dies nun zu wissen. Der Umgang mit uns ist besser, das weiß ich aus eigener Erfahrung!

Dies alles ist möglich, man muss nur aufeinander zugehen!

Wir haben gerade bei der Epilepsiebehandlung richtig gute Fortschritte gemacht, das hätte man sich vor 20 Jahren nicht zu träumen gewagt. Deshalb braucht uns vor der Zukunft nicht bange sein, denn die Entwicklung der Antiepileptika und der Medizin geht immer weiter.....

Einen guten verständnisvollen Epileptologen, der auch das Kreuz "aut-idem" im Rezept nicht vergisst und einen vertraulich behandelt,

Mein Schulfreund hat Epilepsie

Ich habe einen Freund Mark, mit dem ich super auskomme. Wir beide sind nun 70 Jahre alt und haben viele Gemeinsamkeiten wie Hobby, Sport aber auch viele gleiche Ansichten im Alltag. Allerdings hat er schon seit ich ihn kenne ein großes Handicap. Er hat Epilepsie, die Ärzte sagen es ist eine „komplex fokale Epilepsie“.

Aber ich möchte den Anfang der ganzen Geschichte erzählen:

Wir beide waren 16 Jahre alt, als wir eine Bergtour machten. Auf einem abschüssigen Feldweg stürzte Mark einen Hang hinunter und schlug mit dem Kopf auf einen Felsbrocken. Er hatte eine stark blutende Kopfwunde und war kurze Zeit bewusstlos. Ich rief den Notarzt und er wurde in ein Krankenhaus eingeliefert, dort stellten die Ärzte einen Schädelbruch fest. Es dauerte 4 Wochen, bis er wieder ohne Schmerzen und den Nebenerscheinungen des Sturzes ins normale Alltagsleben gehen konnte. Doch dieser Sturz blieb nicht ohne Folgen, er klagte öfter über Kopfschmerzen. Aber richtig bedenklich wurde es, als er sich bei einem Fußballspiel plötzlich völlig abnormal verhielt. Mark ist ein überaus guter Fußballer, der mit feiner Technik oft brillierte. Aber diesmal spielte er den Ball plötzlich völlig unbehindert ins eigene Tor. Er war auch in dem Zeitpunkt ein bisschen abwesend und wir lachten ihn auch deswegen aus. Wir alle nahmen das alles nicht besonders ernst, denn nach kurzer Zeit spielte er wie eh und je. Allerdings waren wir 2 Wochen später schon beunruhigt, als ihm wieder ein ähnlicher Lapsus passierte. Diesmal spielte er den Ball dem Schiedsrichter zu. Ich erzählte diesen Vorgang Zuhause meinem Vater, der von Beruf Neurologe ist. Er riet Mark, schnellstens bei ihm vorbeizukommen um ihn zu untersuchen.

Nun stellte sich nach etlichen Untersuchungen heraus, dass Mark Epilepsie haben könnte. Mein Vater überwies ihn zu einem bekannten Kinderarzt, der sich auf kindliche Epilepsie spezialisiert hatte, denn sein Wissen über Epilepsie war eher begrenzt. Die Epileptologie war damals noch in den Kinderschuhen.

Die Vermutung wurde zur bitteren Wahrheit. Nach gründlicher Untersuchung und einem EEG, stand die Diagnose „komplex fokale Epilepsie“ eindeutig fest. Mark hatte durch den Sturz eine Epilepsie bekommen. Er kam in ein Epilepsie-Zentrum und musste auf die für ihn besten Medikamente eingestellt werden. Nach 5 Wochen durfte er die Klinik verlassen, aber die Ärzte sagten ihm, dass er nun regelmäßig jeden Tag Tabletten einnehmen müsste. Seine Epileptischen Aussetzer bekam er dadurch auch in den Griff, aber er wurde ein ganz anderer Mensch. Die Fröhlichkeit, die ihn früher so auszeichnete, wich einer ernsten oft in sich gekehrten Art.

Ich machte mir ernsthafte Sorgen um Mark, denn er ließ niemanden an sich heran. Er machte damals eine schlimme Zeit durch, aber er wurde in dieser Zeit auch reifer und selbstbewusster. Durch eigenen starken Willen konnte er wieder ein fast ganz normales Leben führen.

Ich selbst machte auch einen Entwicklungs- und Lernprozess durch. Es war besonders am Anfang seiner Epilepsie nicht leicht, mit ihm vernünftig über diese Probleme zu reden. Aber wir beide

hatten in der Zeit eine ganz besondere Gemeinsamkeit, wir fingen an uns für die Krankheit Epilepsie zu interessieren. Unsere Freundschaft ist dadurch noch enger geworden, jeder erzählt dem anderen seine Probleme. Und durch diesen offenen Umgang mit seiner Epilepsie begann ein neuer, wenngleich auch nie vorher geplanter Lebensabschnitt. Und der hatte auch seine schönen Seiten. Mark ist durch seine Medikamente zwar langsamer im Denken und Handeln geworden, aber das gleicht er mühelos durch seine enorme Vorstellungskraft und die Fähigkeit mit Leuten zu kommunizieren, aus.

In jedem Menschen steckt ein Diamant, man muss ihn nur ausgraben!

Wir beide machten mit Erfolg unseren Abiturabschluss und wollten beide Maschinenbau studieren. Es hat sich dadurch etwas entwickelt, was ich vorher nie zu träumen wagte. Gleichgesinnte Freundinnen und Freunde sorgten auch dafür, dass eine nahtlose Eingliederung ins Studium und später ins Berufsleben möglich wurde.

Glaube versetzt Berge und das prägte auch mein Leben für die Zukunft. Ich möchte hier meinem Freund Mark herzlich für diesen Reifeprozess danken.

Es folgten Jahre des Berufs- und Familienlebens. Obwohl wir aus beruflichen Gründen nun weit voneinander wohnten, ist der freundschaftliche Kontakt nie abgebrochen. Mark hat zwischenzeitlich versucht seine Tabletten abzubauen, leider bekam er danach wieder Anfälle. Nun ist er endgültig davon überzeugt, dass er sein Leben lang diese Medikamente einnehmen muss. Ich sagte mal zu ihm, nimm nur diese Pillen, das ist besser als Anfälle zu haben.

Als Mark in Rente ging baute er eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe auf und kann somit Anderen Betroffenen mit seiner Erfahrung einiges erzählen und oft sogar helfen.

Dies ist meine Geschichte, die aus Erfahrung aus dem Leben gegriffen ist. Eventuelle Parallelen zu ähnlichen Fällen sind rein zufällig und auch nicht beabsichtigt. Ich will noch ganz stark betonen, dass die damaligen Untersuchungsmethoden mit den heutigen nicht zu vergleichen sind. Es gab noch kein MRT, CT oder gar Operationsmöglichkeiten.

Es liegt mir sehr am Herzen, dass viele von Euch auch solche wertvollen Freunde finden. Ich denke hier kommt zum Vorschein, dass eine enorme Willenskraft, gepaart mit einem guten Umfeld ein gutes Beispiel für viele Epileptiker beschrieben wurde.

Warum tun wir uns so schwer

Wir alle, ob Epilepsie oder viele anderen Krankheitsbilder, sind scheinbar mit einem Makel behaftet: „Auf den ist ja kein Verlass, der könnte ja keine 100%-tige Arbeit verrichten, da muss man ja immer aufpassen dass nichts passiert. So einen Arbeitnehmer kann ich nicht brauchen..... „ Der passt nicht ins System, oder ins vorgeplante Schubfach.

Das sind alles Argumente die nicht von der Hand zu weisen sind, aber man kann Mittelwege finden die für beide Seiten akzeptabel wären. Dazu ist die Wirtschaft scheinbar nicht fähig! Müssen alle Arbeitnehmer wie Roboter funktionieren?

Wenn das so ist und das System es so verlangt, dann wird selbst der gesündeste Arbeitnehmer irgendwann mit Bestimmtheit krank. Ist denn Rücksicht und Menschlichkeit nicht ein hohes Gut, das man schützen und pflegen muss. Es ist doch erwiesen, dass viele Epileptiker gute Fachkräfte sind. Und diese werden in der Industrie dringend gebraucht.

Oder ein anderes Beispiel: Warum ist der (Epileptiker) so unsicher? Der hat bestimmt etwas zu verbergen. Warum geht der nie mit uns in die Wirtschaft und wenn er doch mitkommt, trinkt er Sprudel. Ist er etwa Alkoholiker? Warum erzählt er nie etwas von sich....warum, warum...

Um speziell auf jugendliche einzugehen, möchte ich einige Beispiele erzählen: »Etwa 30 bis 40 Prozent der Betroffenen haben massive Probleme mit dem Wechsel vom Kinderarzt zum Allgemeinarzt oder Neurologen«. In gewisser Weise kann ich das nachvollziehen, denn in der Jugendzeit wird oft probiert, ausgetestet oder alternative Medizin probiert. Einige Patienten lassen sich zeitweise gar nicht behandeln, nehmen keine Medikamente mehr und gehen erst dann wieder zum Arzt, wenn Komplikationen auftreten. Das sind hausgemachte Probleme!

- Es ist richtig dass
Epilepsie mit einer ungewissen Zukunft verbunden ist, aber was ist schon gewiß?-
Ermüdung, Mutlosigkeit und Schwindelgefühl vorkommen
- Angst besteht, selbst bei einem Wetterumsturz Anfälle zu bekommen
- krankmachender “Druck von oben” in der Arbeitsstelle herrscht

Aber es gibt auch andere, unbewusste Qualitäten in uns. Man muss sie nur sehen und auch nutzen.

Es ist auch richtig dass

- man durch Epilepsie gezwungen ist neue Wege zu gehen und diese Wege sind manchmal besser als man glauben mag.
- man mit Epilepsie gut leben kann, sie zu akzeptieren ist ein Öffner zu ungeahnten Möglichkeiten.
- ein Outing vorteilhaft ist, das macht die Mitmenschen ruhiger und sicherer.
- man nie aufgeben darf, immer neu aufstehen und kämpfen, das ist der richtige, positive Weg. Dieser Weg macht einen auch zufrieden und glücklich

Wenn man diese positiven Dinge beherzigt, sie auch in sein Leben mit einfließen lässt, dann ist schon ein sehr großer Schritt getan. Die negativen Sachen sollte man einfach vergessen, oder links liegen lassen. Keiner ist ein Luser, jeder kann z.B.: Reden, Lachen, Lieben, einen PC bedienen, usw.....

ES GEHT; ICH HABE ES SELBST GEMACHT UND WURDE MIT NEUEN AUFGABEN EIN ZUFRIEDENER MENSCH!!!

Bricht einem Arbeitgeber ein Zacken aus der Krone, wenn er anderen, vielleicht kranken Menschen hilft, statt sie ihn wie ein schlechtes Produkt einfach aussortiert? Nein wir haben, glaube ich, verlernt unserem Nächsten einfach mal ein Lächeln zu schenken und seine vorhandenen Qualitäten zu berücksichtigen. Das kostet nichts und ist frei von jeglichen Nebenwirkungen. Oder hat man so große Barrieren im Kopf, dass das wesentliche nicht mehr gesehen wird? Sind wir ein Volk von kalten Egoisten geworden? Ist es nicht schön wenn Einer zum anderen nett, freundlich und zuvorkommend ist? Eigentlich sollte das eine Selbstverständlichkeit sein, oder haben wir das verlernt?

Dies sind alles Dinge, die Kraft, Energie und Überwindung aber auch gegenseitiges Vertrauen benötigen. Jeder Epileptiker, aber auch andere chronisch kranke sollten mutig sein, sich nicht unnötig schwer tun, Geht neue Wege...gibt nie auf. Es lohnt sich.....

Mit Epilepsie kann man durchaus ein vernünftiges Leben führen

Im Allgemeinen ist Epilepsie schon eine recht gemeine Krankheit. Aber man sollte schon relativieren, denn eine Epilepsie hat 1% der Menschen weltweit. Es ist aber auch nachvollziehbar,

dass jeder Mensch (auch mit Epilepsie) sein Leben nach eigenen Vorstellungen leben und es, wenn auch mit gewissen Einschränkungen, genießen möchte. Was aber, wenn der Arzt die Diagnose Epilepsie stellt? Was verändert sich dann? Und ich will hier ganz deutlich sagen: Epilepsie ist kein Weltuntergang, denn nach einer kurzen Zwangspause sind die meisten Epileptiker wieder in der Lage ganz normal ihr Leben weiter zu bewältigen. Aber Epilepsie wirkt sich bei jedem Menschen anders aus. Deshalb ist es ratsam, gemeinsam mit dem Neuro-Epileptologen sein für ihn passenden Weg zu finden. Hier sind nun gewisse Regeln bei jedem anders einzuordnen, aber wenn dann eine passende „Sicherheitsgrenze“ gefunden wird ist ganz viel erreicht.

Medikamentöse Epilepsiebehandlung – Erfolg:

ca. 60 % anfallsfrei mit Medikamenten

ca. 20 % deutlich gebessert mit Medikamenten

ca. 20 % unbefriedigend (Medikamentenresistent)

Etwa 4 - 5 % aller Epilepsiepatienten profitieren z. Zt. von der Epilepsiechirurgie

(Quelle: Schneble)

Und davon ist ein Großteil der Epilepsien fast nicht zu erkennen. Die Epilepsie, die tatsächlich auffällt und die Menschen teilweise ängstigt oder unsicher macht ist der Große Anfall oder auch „Grand-mal“. Aber genau nur dieser große Anfall ist nicht die Regel, sondern die Ausnahme. Die Leute können ja nicht wissen, dass ein fokaler Anfall weitaus harmloser abläuft. Meist wird dieser gar nicht wahrgenommen. Um dies der Öffentlichkeit näherzubringen, bräuchte es viel Aufklärungsarbeit.

Aber wer klärt die Menschen denn auf?

Krankenkassen? Apotheken? Gesundheitsamt? Auch Ärzte sind teilweise überfordert!

Epilepsieberatungsstellen sind ein guter Weg, aber davon gibt es in manchen Bundesländern viel zu wenige.

Sie sehen hier gleich, bei den obigen angegebenen Stellen tut sich herzlich wenig. Eine Zusammenarbeit all dieser Gruppen wäre hier die Ideallösung, aber es scheint nicht möglich zu sein dieses zu bewerkstelligen. Hier sind Selbsthilfegruppen ziemlich alleine gelassen und Epilepsieanlaufstellen gibt es nicht überall!

Eigeninitiative, vertrauensvolle Behandlung mit dem Arzt oder eine ehrliche Aufklärung ist sehr von Nöten. Hinzu kommt eine nicht kleine Anzahl Epileptiker, die sich nur durch jammern, lamentieren und Egoismus hervortun. „Warum habe gerade ich so etwas“ oder „womit habe ich so etwas verdient“. Diese Lebenshaltung kann für einen selbst und für die Bekämpfung der Krankheit nur schlecht sein. Abgrenzung oder Einsamkeit kann hier die Folge sein.

Es gibt auch positive Beispiele, wenn Leute sich nicht aufgeben, wenn sie kämpfen aber auch das sehen, was sie noch alles Zuwege bringen. Trotz Epilepsie kann man noch sehr vieles machen, allerdings müssen gewisse Regeln eingehalten werden. Und das geht nicht ohne Disziplin und einer gesunden Verantwortung.

Leider ist es so, dass in Selbsthilfegruppen meistens nur die schweren Epilepsiekranken kommen. Und das auch nur mit großer Überwindung und zureden der Angehörigen. Der große Rest sagt nichts, traut sich nicht zu kommen oder möchte einfach nicht damit in die Öffentlichkeit. Durch diese ungleichen Outings oder Offenlegen der Krankheitslage, entsteht eine enorme Schieflage der allgemeinen Meinung.

Es ist leider Gottes nicht machbar, jedem gleichermaßen zu helfen. Denn gute, ehrliche Zusammenarbeit mit dem Arzt, der Glaube zur Besserung gehören zusammen. Erfolg ist da, wenn man mit sich selbst im Reinen ist und die Krankheit akzeptiert, regelmäßige Medikamenteneinnahme und einen geregelten Schlafrhythmus einhält. Manche sagen, „der hat gut reden, der weiß ja nicht wie schlecht es mir geht“. Und genau da möchte ich entgegnen, ich habe seit über 57 Jahren eine Epilepsie (Tonisch, klonische Generalisierte Anfälle) und ich habe immer noch gelegentlich Anfälle (2-3 mal im Jahr), ich kann also viel aus meiner eigenen Erfahrung erzählen. Und ich will hier nochmal ganz deutlich sagen: Epilepsie ist kein Weltuntergang, aber man kann sich selbst herunterziehen und das müsste nicht unbedingt sein.

Bei jugendlichen Epileptikern kommt es sehr oft vor, dass sie die Krankheit nicht ernst nehmen bzw. nicht wahrhaben wollen. Deswegen testen viele ihre Grenzen selbst aus, Schlafmangel, Alkohol etc. werden probiert man will ja bei den Freunden nicht „auffallen“. Einerseits ist das verständlich man will ja seine Lebensqualität behalten, andererseits aber sehr gefährlich denn die Anfallsschwelle ist hier nicht hoch genug. Hier sollte ein junger Mensch bei einem Rückfall seine Lehren ziehen, dann hat er wenigstens seine Grenzen erfahren. Das kann heilsam sein, denn nicht jeder Epileptiker muss die Liste der ganzen Verbote tatsächlich einhalten.

Ganz wichtig ist natürlich die gesunde, ausgewogene Lebensführung. Ich kann von einem labilen Alkoholiker, Drogenabhängigen oder sonstigen schweren chronisch Kranken nicht davon ausgehen, dass er diese Regeln einhält! Leider!

Aber mit einem Starken Willen ist dieses alles machbar, besonders wenn man mit Medikamenten gut eingestellt ist. Ich will hier betonen, dass eine Zusammenarbeit der Schulmedizin mit der Naturheilmedizin sehr von Vorteil wäre. Schließlich geht es um die bestmögliche Gesundheit von uns allen. Ich befürchte aber, dass dieses ein frommer Wunsch von mir bleibt....LEIDER

Ein ungewisses Leben mit Epilepsie?

Ich glaube nicht dass Epilepsie ein Unheil oder ein vermeintlicher «Weltuntergang» ist. Eine kurzzeitige Störung des Gehirns ist zwar ein schlimmer Vorfall im Leben eines Epileptikers, aber noch lange kein Grund in seinem ganzes Leben darüber zu verzweifeln.

Ich weiss dass es ganz schlimme Fälle der Epilepsie gibt, diese Leute müssen sogar rund um die Uhr versorgt werden, aber das ist ein kleiner Prozentsatz der Epilepsiekranken. Ca. 70 % sind mit Medikamenten anfallsfrei und 10 % sind Medikamentenresistent, können aber trotzdem einigermaßen zurechtkommen obwohl sie ab und zu einen Anfall bekommen. Ungefähr 5% sind durch eine Operation nahezu anfallsfrei. Aber diese nicht anfallsfreien 30% sind eben in den Epilepsieforen im Internet vertreten und da ist eine gewisse Verzerrung der ganzen Kommentare der Krankheit vorhanden. Diese «anfallsfreien» (immerhin 560 000 von 800 000 Epileptikern in Deutschland) fühlen sich gesund und sie leben entsprechend auch ganz «normal» aber sie outen sich nicht. Es nehmen also 70 % aller Epileptiker in Deutschland Medikamente ein von denen niemand etwas weiss. Allerdings sind da viele Leute dabei, die ihre Medikamente nicht regelmässig nehmen und ärgern sich dass wieder ein Anfall gekommen ist.

Haarsträubende Vorurteile sind immer noch die Regel in der Bevölkerung: Das ist eine Geisteskrankheit, vererblich, ansteckend etc. und sie hatte auch verschiedene Namen: Fallsucht, dämonische Krankheit, Strafe Gottes. Aber sie wurde auch als heilige Krankheit bezeichnet. Dazu kommt noch die traurige Tatsache, dass Epileptiker in der NS-Zeit als nutzlose Mitesser eingestuft

und in den verschiedenen Anstalten vergast wurden. Das sitzt heute noch als «Weitergabe» unserer Ahnen und Urahnen in unseren Gehirnen und Genen.

Aber dies war nur die negative Seite unserer Krankheit, es gibt genügend gute Seiten, man muss halt auch über eigene Hürden springen und andere Wege gehen. Die meisten denken nur über ihre eigene Krankheit nach, wie wäre es denn wenn man mal über anderer Leute Krankheiten nachdenken würde? Ueber Blinde, Taubstumme, Behinderte jeglicher Art, Herzranke, Asthmakranke, Diabetes-, Aids- oder Krebsranke ist mehr bekannt. Da spricht man darüber, deshalb hat man da auch weniger Scheu. Aber diese Leute sind sehr oft schlimmer dran als wir, die haben genau so viel Aengste wie wir. Aber die Oeffentlichkeit zieht hier unsichtbare Grenzen. Unsere Krankheit erzählt man nicht, sie ist tabu.

Dabei hat ein gut eingestellter Epileptiker gute Chancen ein gutes Leben zu führen, er müsste eigentlich dankbar sein, dass er nur Epilepsie hat. Man kann zwar nicht mehr alles tun, aber sehr vieles. Und bei diesen vielen verbliebenen Möglichkeiten muss man eben das richtige finden. Manche sagen, der hat leicht reden. Der hat bestimmt eine leichte Art der Epilepsie. Nein das habe ich nicht, ich habe eine generalisierte tonisch klonische Epilepsie (Grand mal). Ich musste mein Leben auch so planen, dass gewisse Dinge nicht machbar waren. Das ist am Anfang sehr schwer und gerade junge Menschen möchten ja gerne ihre normale Lebensqualität behalten. Bei mir war es auch so, dass ich verschiedene Therapiewege suchte und auch im persönlichen Umgang sehr vieles «ausprobierte».

Natürlich sind chronisch Kranke (dazu zählt Epilepsie) eingeschränkt, sei es im Beruf oder im öffentlichen Leben. Doch es ist durchaus machbar, wenn man einiges beachtet.

Man sollte erst einmal richtig abklären was für Anfälle man hat. Habe ich fokale, oder generaliserte Anfälle. Treten sie unverhofft auf, oder sind sie zeitlich begrenzt? Bin ich medikamentös gut eingestellt? Nehme ich regelmäßig meine Medikamente? Auch wäre ein akzeptieren der aktuellen Lage von allergrößter Wichtigkeit. Das alles geht aber nicht ohne Anstrengung und teilweisen Verzicht der bisherigen Gewohnheiten. Es ist oft der Fall, dass man nach Lebenskrisen gestärkt werden kann und dabei ungeahnte, neue Kräfte freigesetzt werden können.

Wenn diese Punkte eingehalten werden, ist eigentlich das wichtigste getan. Man kann sich aber auch durch gute Epilepsie-Bücher selbst aufklären, das kann ungeheuer helfen die Krankheit

genauer kennenzulernen. Die Krankheit zu akzeptieren, sie als Teil seines Lebens zu betrachten ist hier ganz wichtig. Das ist zwar sehr schwierig, denn auch hier muss man eine Hürde überwinden. Man braucht Willenskraft, Durchhaltevermögen und vielleicht auch Hilfe von anderen Menschen. Ich hätte es ohne meine Familie auch nicht geschafft aus dem depressiven Loch wieder herauszukommen. Ich hatte durch Epilepsie meine Arbeitsstelle nach 20 Jahren verloren, da kam ich mir danach unnützlich vor. Aber mein Umfeld war sehr einfühlsam und geduldig. Dafür möchte ich jetzt noch Danke sagen. Ich fand nach einiger Zeit andere, bessere Wege, mich zu engagieren.

Durch meine Kenntnisse über die Krankheit Epilepsie beschritt ich neue Wege, sie waren schwerer, ungewisser, aber es musste ja weitergehen. Ich begann eine Selbsthilfearbeit über Epilepsie, aber es war schwer den Anfang zu schaffen. Durch starken Willen, Ehrgeiz und Mut konnte ich eine Epilepsie-Selbsthilfe-Gruppe gründen. Das war in unserem Dorf neu, man wusste nichts von Epilepsie. Und wenn sie etwas wussten, waren es Vorurteile oder Aberglaube. Viele halten Epileptiker für dumm, abnormal eben nicht zur «normalen» Gesellschaft passend. Und solchen Unsinn mussten wir bekämpfen, aufklären war unsere Devise. Man musste sich immer um den neuesten Erkenntnisstand der Epilepsieforschung kümmern. So eine Arbeit machte mir Spaß weil es mich interessierte, obwohl ich alles ehrenamtlich machte. Jeder kleine Erfolg, sei es in der SHG oder in Informationsabenden, stärkte mein Selbstbewusstsein. Es ist wie eine neue Welt, ja ich habe durch die neue Beschäftigung wieder einen Inhalt in meinem Leben gesehen. Ich habe einen Berg bezwungen und eine neue wunderschöne Sichtweise bekommen.

Kaum einer weiß, wie viele Anfallskranke berühmt, genial, ja sogar berüchtigt waren. Die Liste berühmter Epileptiker liest sich wie ein Gruselkabinett der Weltgeschichte. Von Kriegshelden über Dichter, Maler bis zu Künstler und Erfinder:

Julius Cäsar, Jeanne D'Arc, Napoleon, Michelangelo, Beethoven, Alfred Nobel, Pythagoras, Alexander der Große, Richelieu, Lenin, Sokrates, Dostojewski, Flaubert, Leonardo da Vinci, Van Gogh, Nobel, Edison, Moliere u.v.a.

Ich will aber unbedingt bemerken, dass sich unter den "prominenten Epilepsiekranken" kaum Frauen finden, liegt nicht daran, dass die Epilepsie bei Frauen - statistisch gesehen - etwas seltener ist als bei Männern (48 zu 52), sondern an den gesellschaftlichen Verhältnissen: Die Frauen hatten es . in früheren Jahrhunderten - ungleich schwerer, "prominent" zu werden als die Männer.

Wie man deutlich sieht, hatten auch Genies und andere bedeutende Menschen Epilepsie. Man kann sagen, dass man auch mit Epilepsie durchaus zu ausserordentlichen oder genialen Leistungen fähig ist. Auch wenn ich nicht zu den Genies gehöre gefällt es mir, dass ich in gewisser Weise zu ihnen gehöre. Man kann also durchaus sagen, dass Epilepsie keine Ungewissheit ins Leben bringt. Es liegt zum grössten Teil an einem selbst, wie man die Schwierigkeiten meistert.

Outing

Sich offenbaren, outen, ist gar nicht so selbstverständlich wie man gerne denken möchte. Gerade bei Epilepsie ist dieser Schritt oft nur mit Mühe möglich, denn allzu viel Angst und Unsicherheit beherrschen viele Betroffene. Wer erzählt schon gerne seinen Bekannten, Verwandten oder Freunden freiwillig von seiner Krankheit. Das möchten die doch gar nicht wissen, sie haben ja bestimmt auch genügend Probleme mit sich selbst und ihren gewiss auch vorhandenen Krankheiten. Oft ist auch falsche Scham (für Epilepsie kann man nichts), Unsicherheit oder auch Unwissenheit ein Grund sich nicht zu öffnen. Ich selbst habe auch lange Zeit gebraucht, bis ich mich endlich outete. Und das habe ich nie bereut, denn ich hatte nur positive Erfahrungen. Mein Schlüsselerlebnis hatte ich bei meinem Kegelverein: Meine Kegelbrüder wussten zwar, dass ich nie Alkohol trank, aber sie wussten nicht warum. Bis einmal die Bemerkung viel: Seit wann bist Du trocken? - ; man hielt mich also für einen Alkoholiker und ich merkte es nicht. Das war für mich der Ausschlag, ihnen alles über meine Epilepsie zu erzählen. Ab dieser Zeit wurde unsere Unterhaltung und auch die Freundschaft viel intensiver. Denn das Ungewisse war nun endlich vom Tisch und keiner nahm Anstoß daran. Das war ein wunderbares Erlebnis für mich. Natürlich hänge ich mir kein Schild um den Hals mit der Aufschrift „ich habe Epilepsie“, ich suchte mir meine Leute schon aus. Richtige Freunde, gute Bekannte, nette Nachbarn und natürlich die Familie. Vertrauliche Personen eben.

Man sollte eben gewisse Dinge genau beachten: Ein epileptischer Anfall läuft bei jeden anders, aber fast immer im gleichen Schema ab. Wenn man das weiß hat man schon vieles erreicht. Egal ob das nun ein Grand-mal oder ein fokaler Anfall ist, man ist in der glücklichen Lage genau beschreiben zu können wie so ein Anfall verläuft. Deshalb kann man hier seinen Freunden genauestens erklären, was sie bei einem eventuellen Anfall machen sollten. Wo vorher

unterschwellig Angst und Unwissen bei meinen Freunden herrschte, ist nun eine gewisse Normalität zustande gekommen.

Ich wurde schon öfters gefragt, warum ich mit diesem „Leiden“ so gut umgehen kann. Puh, ich leide doch nicht mit meiner Epilepsie, ich lebe mein Leben, soweit es eben möglich ist, weiter wie bisher. Ich habe halt ab und zu eine kleine „Auszeit“, aber nach kurzem „schütteln“ geht es ganz normal weiter. Denn mit Epilepsie kann man gut leben, man muss seine Gewohnheiten aber ändern. Denn bei der Arbeit oder Freizeit sollte man schon gewisse Regeln einhalten.

Ich bin kein "Leidender" und wenn doch, dann bestimmt nicht weil ich Epilepsie habe. Es gibt nämlich schlimmere Krankheiten, wo man richtig leiden muss.

Ob nun Familienmitglieder oder Freunde eine Wanderung oder ähnliches planten, war für mich die Epilepsie nie ein Grund zuhause zu bleiben. Es gab keine ungeklärten Fragen und auch keinerlei Berührungsängste. Sie hatten die Situation jederzeit im Griff und sorgten dafür, dass man mich eben einfach mal machen ließ, die paar Minuten. Denn sie wussten was zu tun ist in den 2-3 Minuten, dadurch musste auch nie ein Notarzt gerufen werden.

Ich habe nicht einmal erleben müssen, dass man mich gemieden hätte. Man umsorgte mich eher und das macht gute Freundschaft aus. Ich vergehe allerdings auch nicht in Selbstmitleid oder Jammerei, sondern integriere mich und meine Anfälle so gut es geht in mein Leben. Der Weg dorthin war nicht leicht, aber mein engstes Umfeld hat mir dabei sehr geholfen.

Wenn man sich nur einmal kurz überwinden und outen kann, dann geht der Rest von ganz alleine. Und plötzlich hat man einen Punkt erreicht, wo man wieder Licht im Tunnel sieht und merkt, dass man nicht alleine ist.

Seit ich die Epilepsie-Selbsthilfegruppe leite, erreichen mich so viele Anrufe wildfremder Menschen, die endlich einmal über Epilepsie reden wollen. Da muss ein alter Mann wie ich erst kommen und an der Sprachlosigkeit rütteln, um sich endlich zu outen, oder auf Deutsch, sich zu offenbaren! Auch Epileptiker haben Freunde, überall!! Um sie zu sehen muss man nur eines tun: Den allerersten schweren Schritt.

Man muss reden!!!

Führerschein und Epilepsie

Es wird immer wieder lebhaft diskutiert, ob ein Epileptiker Auto fahren darf oder nicht. Bei diesem Thema scheiden sich die Geister, denn einerseits wurden Regeln aufgestellt wann ein Epileptiker Autofahren darf, andererseits ist die große Öffentlichkeit geschlossen gegen eine Fahrerlaubnis. Es gab auch schon schlimme Unfälle durch Epileptiker, keine Frage....aber darf man alle über einen Kamm scheren?

Es ist natürlich richtig, dass Anfälle am Steuer zu schweren Unfällen führen können. Wenn solch ein Fahrer nicht sicher anfallsfrei war, handelte er grob fahrlässig und nahm Schäden Anderer bewußt in Kauf. Solchen Leuten gehört der Führerschein entzogen. Allgemein gilt: Wer epileptische Anfälle oder andere anfallsartige Bewusstseinsstörungen zeitungebunden hat, ist in der Regel nicht in der Lage, den gestellten Anforderungen zum Führen von Kraftfahrzeugen der Gruppe 1 gerecht zu werden, solange ein wesentliches Risiko von unprovokierten Anfällen besteht.

Ob ein Epileptiker Autofahren darf entscheidet im Endeffekt der behandelnde Epileptologe, nur er kann am besten einschätzen, ob sein Patient fahrtauglich ist oder nicht. Er hat nämlich die Pflicht seinem Patienten über seine Fahrtauglichkeit aufzuklären. Er kann dann nach sorgfältiger Prüfung der nötigen Anfallsfreiheit, der nötigen Fähigkeit wie körperliche, geistige und seelische Gesundheit sowie Reaktions-Hör- und Sehfähigkeit, eine Bescheinigung zum Autofahren schreiben. Epilepsie-Patienten dürfen unter den folgenden Bedingungen PKW und/oder Motorrad fahren:

- Nach einem einmaligen Anfall
- Nach einer anfallsfreien Zeit von mindestens 6 Monaten
- Nach einer anfallsfreien Zeit von mindestens 3 Monaten, wenn der Anfall durch bestimmte Auslöser, wie Fieber, Alkohol oder Schlafentzug, verursacht wurde

Bei der Diagnose Epilepsie:

- Nach einer anfallsfreien Zeit (mit Medikamenten) von mindestens 1 Jahr

- Bei ausschließlich an den Schlaf gebundenen Anfällen nach mindestens 3-jähriger Beobachtungszeit

Bei einfachen fokalen Anfällen:

- ohne Bewusstseinsstörung und ohne weitere Behinderungen nach mindestens 1-jähriger Beobachtungszeit
- Nach einer Fahrpause von 6 Monaten, sofern die Untersuchung keine Hinweise auf eine erhöhte Gefahr einer Anfallswiederholung gibt

Bei der Beendigung der Epilepsitherapie:

- Personen, die fahrtauglich sind, dürfen kein Fahrzeug führen, solange Epilepsie-Medikamente reduziert werden, mindestens 3 Monate nach der letzten Medikamenteneinnahme.

Anfallsfreiheit nach operativem Eingriff:

- Hier reicht ein anfallsfreies Intervall von einem halben Jahr, sofern keine besonderen Auffälligkeiten gegeben sind, um Fahrtauglichkeit anzunehmen.

Ein Fahrverbot gilt grundsätzlich für:

- LKW und Busfahrer mit Epilepsie, egal welcher Art.

Dies sind die gesetzlichen Bestimmungen, aber man muss sich immer wieder vor Augen halten, dass ein Verantwortungsbewusstsein und eine nüchterne Selbsteinschätzung das allerwichtigste ist. Denn ein Unfall kann nicht nur Anderen, sondern auch das eigene Leben zerstören.

Im Führerschein-Antragsformular der Straßenverkehrsbehörde wird das Vorliegen einer Krankheit abgefragt. Diese Frage muss wahrheitsgemäß beantwortet werden. Ein Attest über die Fahrtauglichkeit ihres behandelnden Arztes sollte dem Antrag am besten beigelegt werden. Die Straßenverkehrsbehörde entscheidet dann, ob ein weiteres Gutachten erforderlich ist. Dieses weitere Gutachten zur Beurteilung der Fahrtauglichkeit wird von einem Facharzt mit einer Zusatzqualifikation in Verkehrsmedizin oder Arbeitsmedizin erstellt. Der behandelnde Arzt darf nicht der Gutachterarzt sein.

Für Menschen mit schweren oder chronischen Krankheiten ist der Führerschein keine Selbstverständlichkeit. Herzerkrankungen, Diabetes, Lungen- & Bronchialleiden (z.B.

Asthma) und neurologische Erkrankungen wie Epilepsie oder Schlafapnoe.

Wird nachgewiesen, dass ein Verkehrsunfall durch fahrlässigen Umgang mit einer eigenen Krankheit verursacht wurde, gibt es ähnliche Konsequenzen wie bei einer Alkoholfahrt ab 0,8 Promille (medizinisch-psychologische Untersuchung, Geldstrafe und Punkte in Flensburg, ggf. Entziehung der Fahrerlaubnis, strafrechtliche und versicherungsrechtliche Folgen).

Jeder Autofahrer ist verpflichtet sich im Umgang mit seiner Krankheit eigenverantwortlich und verantwortungsbewusst zu verhalten.

Es muss sichergestellt werden, dass er nur dann fährt, wenn er fahrtüchtig ist.

Erlangt die zuständige Fahrerlaubnisbehörde Kenntnis von schweren oder chronischen Krankheiten, muss sie einschreiten.

Die Führerscheinstelle ordnet dann eine amts- oder fachärztliche Untersuchung an.

Die Ärzte gehen nach den Begutachtungsrichtlinien zur Kraftfahrereignung vor und stellen fest, ob jemand den Führerschein machen oder behalten darf.

Manchmal sind bestimmte Auflagen, zum Beispiel regelmäßig Gesundheitschecks, nötig.

Den kompletten Aufsatz finden Sie in der ADAC Motorwelt Heft 10 Oktober 2011

Hier sieht man also, dass auch alle anderen chronisch Kranke bestimmte Auflagen erfüllen müssen. Aber es fällt auf, dass Epilepsiekranken besonders genau untersucht werden. Obwohl Herz-Kreislauf, Diabetes, oder Asthmapatienten auch nur mit Medikamenten fahrtauglich im Autoverkehr sind. Alkoholiker scheinen einen Sonderbonus hier zu haben (wenn sie nicht erwischt werden).

Es ist menschlich durchaus nachvollziehbar, dass man seine Lebensqualität (dazu gehört das Autofahren) nicht unbedingt aufgeben will.

Ich selbst habe eine Aufwach-Grand-mal Epilepsie. Da bei mir nach jahrelanger Beobachtung festgestellt wurde, dass ich nur morgens zwischen 6 und 8 Uhr anfallsgefährdet bin, habe ich im übrigen Zeitfenster keine Anfälle. Das ist mir von 2 unabhängigen Epileptologen bestätigt worden. Ich fahre seit 52 Jahren Auto und habe in dieser Zeit keinerlei Probleme gehabt. Ich mache aber sicherheitshalber freiwillig alle 2 Jahre einen Eignungstest bei meinem Arzt (Seh-Hör-Reaktion und Fitnesstest), weil ich sicher sein will dass meine Fahrtüchtigkeit nicht abnimmt.

Verantwortungsbewusstsein und Sicherheit stehen bei mir an erster Stelle. Und deshalb fahre ich beruhigt und sicher Auto. Den letzten unprovokierten Anfall hatte ich vor 10 Jahren, den letzten provozierten vor 3 Jahren. Wenn man sicher ist, alle diese Regeln garantiert einzuhalten, steht ein

Führen eines Fahrzeugs nichts im Wege. Denn seine mögliche Lebensqualität sollte man schon ausreizen. Macht also eine gründliche und verantwortungsvolle Prüfung Eurer Fahrtüchtigkeit im Straßenverkehr.

Fasching ... geht das mit Epilepsie??

Die fünfte Jahreszeit ist für viele Menschen ein absolutes Muss. Egal ob gesund oder krank, hier wird mal so richtig auf den Putz gehauen. Und das finde ich richtig und gut, warum soll einem Epileptiker dieser Spaß verwehrt bleiben? Einmal im Jahr kein stromlinien förmiges Verhalten, mal aus sich herausgehen und fünf grade sein lassen. Das können ALLE, auch Epilepsiekranken! Seine Möglichkeiten und Grenzen auszutesten, kann kein Fehler sein. Man muss als Epilepsiekranker nicht unbedingt die Freude, Ausgelassenheit und Unbeschwertheit für ein paar Stunden einfach streichen. Nur weil der Arzt Bedenken hat, sollte man seine Lebensqualität so wenig wie möglich einschränken.

Natürlich gibt es Miesepeter, die Fasching als Kinderei und Blödsinn betrachten. Aber solche Leute haben nur die „anständige“ eingetrichterte Lebensweise im Sinn und verpassen die schönen, fröhlichen und ausgelassenen Stunden in ihrem Leben. Warum soll eine überschäumende Fröhlichkeit denn falsch sein?

Auch ich feierte in in meiner Jugendzeit und darüber hinaus ausgiebig „Fasnacht“ (so heißt das im Heidelberger Raum). Obwohl ich generalisierte tonisch klonische Epilepsie habe, ließ ich mir es nicht nehmen, fröhlich, ausgelassen zu sein. Tanzen wie der „Lumpen am Stecken“ war für mich die hellste Freude. Allerdings hielt ich streng gewisse Regeln ein: Um 24-1 Uhr war eisern Schluss und Alkohol war auch tabu. Man kann lustig und fröhlich auch ohne Alkohol sein.

Ich hatte damals nie einen Anfall

Diese Zeit möchte ich nicht missen, denn es war eine wunderschöne Zeit. Alles links oder rechts liegenlassen, einfach sich verkleiden und fröhliche Menschen kennenlernen. Das ist es was mich antrieb. Manche in Meiner Familie hielten mich für übertrieben, übergeschnappt oder verrückt. Aber zur absoluten Lebensfreude gehört auch das dazu. Da muss jeder Frohnatur das Herz aufgehen, denn lachen, fröhlich sein und alle Sorgen einfach einmal vergessen, kann Therapie sein

Ich wünsche allen, auch den Epileptikern eine fröhliche Faschingszeit. Haltet Euch an gewisse Regeln. Dann könnt ihr eine besondere Lebensqualität erleben.

In diesem Sinne allen ein närrisches: Helau, Alaaf, Ahoi, Narri – Narro und Hoorig, hoorig – isch dia Katz,

Mein Arbeitsleben mit Epilepsie

Epilepsie, Selbstsicherheit, Realität und Mut für Neues

Wenn ich je einen selbstsicheren, überlegten Mitmenschen nennen müsste, dann würde mir auf jeden Fall mein früherer Chef einfallen. Er war Leiter eines Konstruktionsbüros, kompetent und vor allem – Mensch – ein verständnisvoller älterer Herr, der den guten Umgang mit seinen Zeichnern und Konstrukteuren beherrschte. Vorbild und Freund zu gleichen Teilen, aber auch nötige Distanz und Führungsqualität zeichnete ihn aus. Er wurde von allen respektiert, weil er Respekt uns gegenüber zeigte. Er suchte bei jedem die guten Eigenschaften, was mich speziell für mein ganzes Leben prägte. Denn ich habe Epilepsie und dieser Mensch war für mich ein wahrer Segen, man könnte fast sagen – er war ein Ersatzvater (Mein Vater ist im Krieg gefallen). Mir gefiel seine Art Situationen zu erfassen, er konnte Schwächen und Stärken seiner Mitarbeiter integrieren. Für Ihn war der Beruf Berufung, er ließ sich in keine Schublade drängen und improvisierte seinen Weg alleine. Seine Devise war: Die Auseinandersetzung im positiven mit anderen zu suchen, um dabei selbst menschlich und moralisch stark zu werden. Eine edle Lebenseinstellung, die ich später sehr vermisste. Diese Zeit erleichterte mir die berufliche Existenz, denn ich wurde trotz Epilepsie 100%-tig akzeptiert. Er sagte einmal zu mir: Jeder Mensch hat seine Stärken, aber er hat auch seine Schwächen. Und hier spielen die Gesundheit, der Geist und der Anstand als Einheit die entscheidende Rolle. Sein Credo war: Wissen ist gut, Unwissenheit ist schlecht. Und Risiko kann positiv sein, kein Risiko ist Stillstand oder Rückschritt. Er war ein sehr starker Mensch, nach Außen und nach Innen. Er hat mir das Fundament für meine Selbstsicherheit und für mein zukünftiges Leben gegeben.

20 Jahre später:

Erbarmen – wo ist meine Selbstsicherheit geblieben? Später kamen Zeiten der Ernüchterung, der selige Rausch wurde durch eine neue, weniger menschliche Art, auf Normalmaß zurückgeschnitten.

Mit einer neuen Arbeitsstelle begann bei mir auch ein neuer, ernüchternder und schonungsloser Lebensabschnitt. Die Luft in der Industriegesellschaft wurde zunehmend rauer und unmenschlicher. Bei den sogenannten Managern (wenn ich das Wort schon höre wird mir übel) zählte nur noch Geld, noch mehr Geld, Effektivität und Rationalität. Auf der Strecke blieb die Menschlichkeit, der nötige Kitt für eine gute Zusammenarbeit. Ich wurde immer stiller, wehrte mich gegen diesen Moloch so gut es eben ging. Das zehrte an den Nerven und an der Gesundheit. Meine Epilepsie machte mir durch die immer größeren Nebenwirkungen sehr zu schaffen. Ich wurde krankheitsanfälliger und hatte mehrere Fehlzeiten. Mir wurde nach einer 20-jährigen Betriebszugehörigkeit kaltlächelnd gesagt, dass man einen kranken Menschen nicht durchschleifen könne. Ich konnte und wollte nicht glauben, dass gute ehrliche Arbeit nach so langer Zeit plötzlich nichts mehr galt. Mit 59 Jahren wurde mir wegen andauernder Krankheit fristlos gekündigt. Ein Lebensabschnitt begann, der die bittere Realität in Hoffnungslosigkeit verwandelte. 3-4 Jahre Resignation und Hoffnungslosigkeit waren in dieser Zeit meine Begleiter.

Es ist dann etwas passiert, was ich bis heute noch nicht so richtig einschätzen kann. Ich erinnerte mich an meinen damaligen Chef, an dessen Wärme und Stärke. Sein unbändiger Wille und seine Fähigkeiten neue Wege zu gehen, ließen mich nicht mehr los. Er war mir jetzt, obwohl er schon lange verstorben war, immer noch das große Vorbild und wahrscheinlich auch mein Rettungsanker. Er sagte damals zu mir: Konzentriere Dich immer an die gegebenen Umstände, schließlich geht es im Leben immer um den Drang zum Neuen, zum Besseren.

Ich begann etwas Neues, riskierte viel (wie damals mein Chef) und ich wurde ein anderer, zufriedener und selbstbewusster Mensch. Ich begann anderen Menschen zu helfen, wollte ein Beispiel sein und gründete eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe. Das alles ging aber nicht ohne Anstrengung und teilweisen Verzicht der bisherigen Gewohnheiten. Ich erkannte, dass man nach Lebenskrisen gestärkt werden kann und dabei ungeahnte, fremde Kräfte freigesetzt werden können.

Ich möchte danken meine Selbstsicherheit ist wieder da. Aber ich weiß auch, dass es große Anstrengung braucht sie zu behalten. Ich danke meiner lieben Frau und auch meinem Sohn, sie haben großen Anteil an dieser wunderbaren Wendung.

*

(3)

Selbsthilfe

Ich habe lange überlegt eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe zu gründen. Schliesslich war in meiner Umgebung kein solches Angebot. War ich dazu überhaupt fähig? Kann ich mit den Teilnehmern überhaupt richtig umgehen? Ich habe aus meiner mehrjährigen Erfahrung mit der Epilepsie-Selbsthilfe einige Punkte aufgegriffen, die man bei einer Gründung einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe beachten sollte. Das möchte ich einfach weitergeben. Vielleicht hilft es jemanden, der eine SHG gründen will.

Sehr viel Hilfe bekam ich auch von einer anderen Selbsthilfegruppe. Hier sah und lernte die wichtigsten Schritte, die für eine funktionierende Selbsthilfegruppe nötig sind.. Rose Keller vom Landesverband Baden-Württemberg habe ich hier viel zu verdanken. Es gehört viel Ausdauer, Geduld und Zeit dazu, eine vernünftige SHG zusammenzuschweissen. Aber es lohnt sich, denn die Leute merken, dass Andere die selben Probleme haben. Ein Austausch ist hier der wichtigste Punkt. Und die dankbaren Augen der Teilnehmer sind für mich der grösste Lohn.

Aber die Hilfe unserer Erfahrungen stossen manchmal an ihre Grenzen, denn wir sind alle nur Laien und haben keinerlei medizinische Ausbildung. Wenn psychisch, geistig oder körperlich Kranke unter den Teilnehmern sind, müssen wir sie zu den speziellen Aerzten weiterleiten. Solch eine Entscheidung trifft die ganze Gruppe. Und das fällt oft sehr schwer. Auch die Erhaltung einer solchen Selbsthilfegruppe ist ein grosses Thema, denn wenn die Leiter krank oder alt werden und diesen wichtigen Teil der Selbsthilfe nicht mehr ausüben können. Hier sollte man rechtzeitig nach einem geeigneten Nachfolger suchen.

Epilepsie-Selbsthilfegruppe gründen!

Gründung

Bei der Gründung einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe sollte man einige wichtige Punkte beachten: Es sollte mindestens mit 3 Leuten begonnen werden. Man darf sich nicht der Illusion hingeben, dass die Betroffenen und deren Angehörige von alleine kommen. Es wäre von Vorteil, erst einmal befreundete Selbsthilfegruppen, das Sozialforum in Ihrer Gegend oder Ihren Landesverband um Rat zu beten. Durch Zeitungsanzeigen und Werbung mit Einladungsflyern, insbesondere bei Neurologen, Apotheken, öffentlichen Gebäuden und Arztpraxen, besteht die Möglichkeit, sich bekannt zu machen. Auch die Möglichkeiten in den neuen Medien (Epilepsieforen) darf man nicht unterschätzen. Auf alle Fälle ist Hartnäckigkeit und langer Atem gefragt und man sollte nicht gleich nach einem viertel Jahr die Flinte ins Korn werfen. Man muss wissen, dass eine neue Selbsthilfegruppe ziemlich unbekannte Themen anspricht, die in der Öffentlichkeit nicht unbedingt angesprochen werden wollen. Ganz wichtig ist einen guten Treffpunkt zu finden, viele Krankenkassen stellen kleine Räume kostenlos zur Verfügung. Man sollte natürlich einen regelmäßigen Zeitraum (üblich sind 4 Wochen) zwischen jedem Treffen haben.

Bei dem Entschluss eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe zu gründen, sollte man einige Kenntnisse über Epilepsie haben. Dass an diesem Ehrenamt kein Geld zu verdienen ist, sollte von vornherein klar sein. Wichtig ist auch, dass man bereit ist, sich anderen gegenüber zu öffnen.

Was wollen wir erreichen?

Wir möchten Betroffene Epileptiker, deren Verwandte und Interessierte Personen ansprechen. Eine Personen-Anzahl von 10-14 Leuten ist anzustreben.

Leitung:

Die Leitung der Selbsthilfegruppe macht normalerweise eine Person. Ideal wäre es, wenn sich 2 Personen als Leiter abwechseln würden. Sie sorgen auch für den reibungslosen Ablauf des Abends. Der Leiter darf seine Funktion nicht aus Profilierungsgründen machen. Wenn man eine SH leitet, dann um anderen zu helfen und nicht, um sich selbst als wichtig darzustellen.

Programmgestaltung:

Die Programmgestaltung darf nicht zum Schema werden. Aber einige wichtige Punkte gilt es jedes Mal anzusprechen: Jeder darf zu den verschiedenen Themen seine eigenen Erfahrungen

erzählen, so kann ein vertrauliches, gemeinschaftliches Miteinander zustandekommen. Aber es sollten bestimmte Regeln eingehalten werden:

Jede/r ist für sich selbst verantwortlich.

Bestimmte Redezeit einhalten.

Nicht alle gleichzeitig reden.

Was einen ärgert, möglichst bald in die Gruppe bringen.

Seitengespräche vermeiden.

Sich selbst zur Sprache bringen.

Dem anderen einmal sagen, was mir an ihm gefällt.

Nichts aus der Gruppe heraustragen.

Klar sagen, was ich will.

Gefühle aussprechen.

Auf Körpersignale achten.

Rücksicht nehmen.

Kränkende Äußerungen und Streit vermeiden.

Wenn dies eingehalten wird, hat man schon einen großen Schritt zu einer funktionierenden Gruppe getan. Auch das abwechseln der Personen, die durch den Abend führen, wäre von Vorteil, damit die Verantwortung auf mehreren Schultern ruht. Dadurch wird auch ein gewisser Zusammenhalt erreicht. Unterschiedliche Themen wie z.B.: Arbeitssuche als Epileptiker, Leben mit Epilepsie, optimale Medikamentenversorgung, suche nach kompetenten Epileptologen, sind Themen die gründlich diskutiert werden können. Nicht selten entstehen positive Verbindungen unter den Betroffenen. Aus dieser erfreulichen Entwicklung können sogar Freundschaften entstehen. Zu erwähnen wäre noch, dass die Selbsthilfegruppe nur für tatsächlich Betroffene, deren Angehörige und Interessierten Leuten bestehen sollte.

Freizeit und Wanderungen: In der SHG wird aber nicht nur über Epilepsie geredet, der Spaß miteinander sollte nicht zu kurz kommen. Wandertage, Spieleabende oder Grillfeste sind fester Bestandteil einer SHG-Gruppe.

Informationsabende: Es ist sehr hilfreich, regelmäßige Informationsabende durchzuführen. Erstens wird dadurch die Bevölkerung aufmerksam gemacht und zum anderen können kompetente Ärzte, die sehr gerne die Selbsthilfe unterstützen, die neuesten Erkenntnisse des aktuellen medizinischen Standes informieren. Auch Epilepsiebotschafter sind gerne bereit, ihre eigenen Erfahrungen weiterzugeben. Je nach Thema stehen vier Botschafter in Deutschland zur Verfügung. Hier können der jeweilige Landesverband oder auch befreundete SHG`s hilfreich mit Auskünften zur Seite stehen.

Wer hilft und finanziert meine Aufwandskosten?

Damit die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände über eine Förderung entscheiden können, ist Ihre Mitwirkung sehr entscheidend. Eine fehlende Mitwirkung kann zur Ablehnung Ihres Antrages führen. Es sollten jedes Jahr Anträge für eine pauschale (jährlich anfallende Aufwandentschädigung) und eine projektbezogene Förderung (Informationsabende) beantragt werden. Hierbei wird Ihre jeweilige Krankenkasse oder Ihr Landesverband gerne hilfreich zur Seite stehen.

Es müssen grundsätzlich der Aufwand wie, Miete, Kosten der PC, Drucker, Porto etc. entschädigt werden. Wichtig ist noch, dass ein eigenes Konto der SHG besteht und 2 Personen zugriffsberechtigt sind.

Sterben Selbsthilfegruppen?

Auch Epilepsie-Selbsthilfegruppen sollten hier angesprochen und angespornt werden, denn auch hier ist ehrenamtliches Engagement gefragt. Möglichkeiten eine Epilepsie SHG für längere Zeit zu erhalten gibt es schon. Wenn ein erfolgreicher Gruppenleiter wegen Krankheit oder Alter nicht mehr weitermachen kann, besteht die Gefahr einer Auflösung der ganzen Gruppe. Es ist eine große Schwachstelle vieler Selbsthilfegruppen Leute zu finden, die sich zutrauen die Gruppe zu übernehmen. Deshalb sollte man vorrausschauend und rechtzeitig geeignete Personen finden, denen man eine gute Gruppe übergeben kann. Denn es wäre jammerschade, wenn eine gut funktionierende Selbsthilfegruppe aufgegeben wird. Viele trauen sich nicht eine SHG zu übernehmen, weil sie fürchten dem ganzen nicht gewachsen zu sein, andererseits aber gerne den

Austausch mit Anderen Betroffenen möchten. Das bestehen auch Barrieren, die einerseits verständlich sind, zum Beispiel sich öffentlich zu outen und Epilepsie glaubwürdig zu Betroffenen und Angehörigen zu vermitteln. Die Öffentlichkeit mit einzubeziehen und Aufklärungsarbeit zu machen kann durchaus Freude bereiten aber und viel zur eigenen Selbstsicherheit beitragen.

Dazu kommt noch eine fast unerträgliche Auflage der Krankenkassen, ich möchte hier kurz meine eigenen Erfahrungen mit der Geldbeschaffung unserer Aufwandsentschädigung erwähnen:

In den letzten Tagen hat sich eine gewisse negative Tendenz bei der Selbsthilfeförderung abgezeichnet. Die Verbände u. Kassen blocken immer mehr ab. Ich habe langsam das Gefühl dass das Engagement der Selbsthilfegruppen, (das von den Bürgern ja selbst kommt) nicht so erwünscht ist. Ich möchte hier mal meine ganz eigene Meinung formulieren: Heute scheint es modern zu sein, von bürgerlichen Leistungen zu sprechen. Begriffe wie SELBSTHILFE haben in diesen Zusammenhang Konjunktur und die Kassen schmücken sich damit. Doch meistens ist dieses Wort mit Sparmaßnahmen verbunden. Es ist ja so toll, wenn Ehrenamtliche zum Nulltarif Leistungen erbringen, die eigentlich die Versorgungssysteme bringen sollten.

Wenn eine SHG an der Basis keine, oder nur wenig Förderung erhält, so wird aus meiner Sicht deutlich dass das ganz gewiss vorhandene Geld, das rechtlich den SH-Gruppen zusteht nur mit immer größeren Auflagen weitergeleitet wird. Aber ich glaube dass mit diesem System die örtlichen Selbsthilfegruppen trotz größter Eigeninitiative zum Scheitern verurteilt sind. Die Beschaffung der Fördergelder nimmt immer skurrilere Formen an, Antragsformulare (7 Seiten!!) werden alle 2 Jahre geändert oder erneuert. Ein gesondertes Sparkonto mit 2 Zugriffsberechtigten wird nun auch verlangt, sonst werden die Kosten gestrichen. Seit neuestem müssen die Anträge von 2 Gruppenmitgliedern unterschrieben werden. Da kann dem SHG-Leiter schon mal der Gedanke kommen: Muss ich mich eigentlich wegen einer 350€ Pauschale im Jahr, so abstrampeln? , muss ich mir das antun? Die zuständigen Leute bei den Krankenkassen können hier gar nichts dafür, sie müssen sich an die vorgeschriebenen Leitlinien richten. Und genau hier kommt unser Vater Staat wieder ins Spiel. Hier wird geschoben, getrickst und gelogen.

Wir machen gerne Selbsthilfe, aber wir möchten keine unnötigen Schwierigkeiten. Denn dann kann man nur noch traurig aufhören, denn wir sind keine Bürokraten. Wir haben nicht gelernt, wie man Antragsformulare (am geschicktesten) ausfüllt. Aber wir können Selbsthilfe, soll das wirklich verkommen? Es wird großzügig verschwiegen, dass ohne Selbsthilfe das gesamte Gesundheitssystem von Deutschland zusammenbrechen würde.

SELBSTHILFE IST NOTWENDIG

ABER EINE ABSICHERUNG DER SELBSTKOSTEN MUSS GEWÄHRLEISTET SEIN

Viele meinen, eine Selbsthilfegruppe sei ein Kaffeekränzchen, bei dem man sich trifft, um sich gegenseitig etwas vorzujammern.

Dabei ist Selbsthilfe so viel mehr: Selbsthilfegruppen leisten einen ergänzenden Beitrag zur medizinischen Betreuung, das heißt, sie tragen einen wichtigen Teil der Informationen, Hilfe und Betreuung, der sonst nicht erbracht werden kann (z.B. beim Arztgespräch, Arbeitssuche, Führerschein, Medikamentenversorgung u.v. m.).

In der Selbsthilfegruppe begegnet man Menschen mit ähnlichen Problemen. Hier wird in einem geschützten Raum über Sorgen und Nöte jedes Einzelnen gesprochen. In den Gesprächen findet jeder Entlastung und Unterstützung durch die anderen Mitglieder und erkennt, dass er mit seinen Problemen nicht allein dasteht. Das hilft dabei, die eigenen Schwierigkeiten zu erkennen, mit ihnen umzugehen und sie zu bewältigen. Aber eine SHG kann nur langfristig bestehen, wenn alle Mitglieder Verantwortung für die Gruppe mittragen. Das ist leider oft ein zu hoch gestecktes Ziel, aber man sollte es versuchen. Denn diese Arbeit verlangt nicht nur eigenen Willen und Durchhaltevermögen, sie kann auch zur Freude und Therapie werden. Sich gegenseitig Mut zusprechen kann enormes bewirken. Das sollten alle verwirklichen, dann ist mir um die Zukunft der Selbsthilfe nicht bange. Mich hat es sehr ermutigt, wie Selbsthilfe sich als selbstbestimmte gegenseitig sorgende Gemeinschaft treu bleibt, auch wenn die gesellschaftlichen Anforderungen an Leistungen und Anforderungen immer mehr steigen. Aber Selbsthilfegruppen dürfen nicht als preiswerte Dienstleister ausgenutzt werden, dafür sind Fachleute (Neurologe/Epileptologe) zuständig. Trotzdem sagen viele Leute: Willst Du etwas wissen, frage einen Erfahrenen, keinen Gelehrten.

Ich wünsche allen Leuten, die eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe anstreben viel Erfolg. Selbsthilfe bringt Menschlichkeit in unser Leben und dafür lohnt es sich.

Möglichkeiten und Grenzen einer Epilepsie SHG

Selbsthilfegruppen sind gute Anlaufstationen, sich über die Probleme bei Epilepsie zu informieren

und auszutauschen. In einer Selbsthilfegruppe treffen sich Menschen in regelmäßigen, meist monatlichen Abständen. Hier kommen Menschen, die bereit sind über sich, ihre Stärken, Schwächen, Schwierigkeiten und Sehnsüchte zu sprechen die das gleiche Thema haben und miteinander daran arbeiten wollen. Die daran glauben, dass Veränderungen aus eigener Kraft möglich sind - gemeinsam mit anderen.

Viele stellen im Gespräch fest, dass Andere genau dieselben oder ähnliche Probleme haben. Es ist viel Geduld und Einfühlungsvermögen nötig, denn die Betroffenen sind am Anfang unsicher und müssen eine gewisse Hemmschwelle überwinden. In der Gruppenarbeit wird auf Gleichstellung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe großen Wert gelegt. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem an ihre Mitglieder, aber auch die Aufklärung in der Öffentlichkeit sollte nicht zu kurz kommen (z.B.: Informationsveranstaltungen mit Fachärzten aber auch Öffentlichkeitsarbeit mit Informationsständen etc.) ist ein ganz wichtiger Punkt.

Selbsthilfe will und kann professionelle Hilfe nicht ersetzen. Sie kann jedoch Menschen mit Epilepsie befähigen, sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen und damit zu einer besseren Krankheitsbewältigung beitragen. Zudem kann Selbsthilfe Menschen mit Epilepsie darin unterstützen, zielgerichteter auf die Angebote des Versorgungssystems zuzugreifen und diese - sollten sie ihren Bedürfnissen nicht entsprechen - kritisch hinterfragen und damit letztlich einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität zu leisten. In Selbsthilfegruppen schließen sich Menschen mit einem gemeinsamen Problem oder einer gemeinsamen Erkrankung zusammen. Sie verstehen, helfen und stärken sich gegenseitig in einer Gruppe und werden zusammen aktiv. Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind und werden "Experten in eigener Sache".

Die Teilnahme an Gesprächsgruppen gibt Halt und Anregungen, wie die Krankheit im positiven Sinne bewältigt werden kann. Zum anderen bieten Gesprächsgruppen die Möglichkeit, andere Menschen in vergleichbaren Situationen kennen zu lernen, verstanden zu werden und den Problemen und Ängsten anderer Menschen mit Epilepsie oder anderer Angehöriger zuzuhören. Durch das Zuhören und Erzählen bieten Gesprächsgruppen einen idealen Ausgangspunkt, um die Kontrolle über das eigene Leben zurück zu gewinnen. Selbsthilfegruppen sind in einem „geschützten Raum“, ihre Gespräche untereinander sind vertraulich. Das ist besonders wichtig, wenn die Betroffenen lange isoliert waren, soziale Kontakte einüben können und damit ihre Selbstsicherheit stärken. Hier hilft vor allem ein gesundes Miteinander, Grillfeste, Spieleabende, Weihnachtsfeiern und Wanderungen erleichtern dadurch die Bewältigung am allgemeinen

gesellschaftlichen Leben wieder teilzunehmen und den Zugang zu Menschen, die nicht an einer Epilepsie erkrankt sind zu erreichen.

Wenn dies eingehalten wird, hat man schon einen großen Schritt zu einer funktionierenden Gruppe getan. Auch das abwechseln der Personen, die durch den Abend führen, wäre von Vorteil, damit die Verantwortung auf mehreren Schultern ruht. Dadurch wird auch ein gewisser Zusammenhalt erreicht. Unterschiedliche Themen wie z.B.: Arbeitssuche als Epileptiker, Leben mit Epilepsie, optimale Medikamentenversorgung, suche nach kompetenten Epileptologen, sind Themen die gründlich diskutiert werden können. Nicht selten entstehen positive Verbindungen unter den Betroffenen. Aus dieser erfreulichen Entwicklung können sogar Freundschaften entstehen. Zu erwähnen wäre noch, dass die Selbsthilfegruppe nur für tatsächlich Betroffene, deren Angehörige und interessierten Leuten bestehen sollte. Selbsthilfegruppen kommen des Öfteren an ihre Grenzen. Diese Grenzen der vertraulichen Gespräche sind dann erreicht, wenn die Vermittlung von Fachwissen über die Epilepsien, deren Behandlungsmöglichkeiten oder auch die Information über sozialrechtliche Regelungen notwendig wird. Hat der Betreffende ernstzunehmende psychische Probleme, (z.B. Depressionen, Angststörungen) sind die Gruppen ebenfalls überfordert. In erster Linie geht es bei den Epilepsie-Selbsthilfegruppen um den Austausch persönlicher Erfahrungen - Selbsthilfegruppen sind kein Ersatz für professionelle Hilfe die immer dann, wenn sie notwendig ist, in Anspruch zu nehmen ist.

Wie geht's weiter, wenn der Leiter nicht mehr kann?

Man muss gemeinsame Wege finden

Es ist ein bekanntes Dilemma, wo selbst gut funktionierende Selbsthilfegruppen mit dieser Frage überfordert sind. Diese Frage steht bei vielen Selbsthilfegruppen oft im Raum, denn sie ist schwierig zu beantworten. Natürlich ist es abzusehen, dass der Leiter aus gesundheitlichen- oder Altersgründen, die Aufgaben nicht mehr richtig ausführen kann. Die erfolgreiche Arbeit einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe ist für das dauerhafte Bestehen wichtig, aber es sind schon einige Vorkehrungen zu treffen. Oft (allzu oft) ergibt sich die Schwierigkeit, dass sich kein Gruppenmitglied die Verantwortung des Gruppenleiters zutraut. Oft stehen Mitglieder noch im Beruf und können sich deshalb nicht engagieren. Hier könnte ein Leitfaden für Gruppenleiter eine Hilfe sein: Aufgaben des Gruppenleiters: Neben der eigentlichen und wichtigsten Aufgabe der Betreuung der Gruppenmitglieder kommen jedoch auch planerische Aufgaben dazu. Im Einzelnen können dies sein: Unterstützung bei Seminaranmeldungen des Landesverbandes

- Stellung von Förderanträgen
- Planung von Gruppenaktivitäten
- Planung und Durchführung von Informationsabenden
- Kontakte zu weiteren Selbsthilfegruppen und Epilepsie-Beratungsstellen. Kontakte zu Epilepsie-Zentren und Neuro/Epileptologen.
- Grundkenntnisse in Gesprächsführung und der Kommunikation mit Menschen und das grundlegende Interesse, epilepsiekranken Menschen zu helfen, sind zusätzliche hilfreiche Fähigkeiten. Auch Kenntnisse über die Krankheit Epilepsie sollte man haben.

Was man unbedingt wissen soll: Gibt es den perfekten Gruppenverantwortlichen?

NEIN !!!

Deshalb sind alle Gruppenmitglieder gleichgestellt. Der Gruppenleiter sorgt lediglich für den geregelten Ablauf eines Gruppenabends

- Vorschläge für die Ausbildung des Gruppenverantwortlichen: Hier werden Fortbildungsseminare vom Landesverband Baden-Württemberg angeboten. Um die Kosten des Besuches eines Lehrganges zu decken, können pauschale Fördermittel bei der Krankenkasse beantragt werden,
- Zeiterfordernis für Wahrnehmung der Gruppenverantwortung: Bei umfänglicher Wahrnehmung aller Aufgaben ist von einem wöchentlichen Zeitaufwand von 3 Stunden zuzüglich der entsprechenden Gruppentreffen auszugehen.
- Dass an diesem Ehrenamt kein Geld zu verdienen ist, sollte von vornherein klar sein. Wichtig ist auch, dass man bereit ist, sich anderen gegenüber zu öffnen und viel Optimismus und Durchhaltevermögen mitbringen

Deshalb ist eine Stellvertreterregelung in einer SHG wichtig

Aus Erfahrungen der Gruppenarbeit empfiehlt sich, dass bei der Übernahme der Verantwortlichkeit einer Selbsthilfegruppe auch dahingehend Regelungen getroffen werden sollten, dass für den Fall des vorübergehenden oder dauerhaften Ausfalls des

Gruppenverantwortlichen in seiner Funktion ein Stellvertreter bestimmt wird. Dieser kann auch im Falle einer Überforderung des jeweiligen Gruppenverantwortlichen Aufgaben vorübergehend übernehmen.

Aus eigener Erfahrung kann ich sagen, dass jeder Mensch befähigt ist eine SHG zu leiten. Denn anderen zu helfen kann sehr viel Freude und Zufriedenheit bereiten.

*

(4)

Medikamente

Medikation ist für jeden Epileptiker normalerweise ein Muss. Und er kann sich glücklich schätzen, wenn er mit Medikamenten anfallsfrei ist. Aber hier gilt es aufzupassen, denn sogenannte Generika (Medikamente mit gleichen Wirkstoffen) können durchaus unterschiedliche Wirkungen haben. Wenn man mit einem Medikament anfallsfrei ist, sollte man auch dabei bleiben. Wichtig ist, dass auf dem Rezept ein „aut idem“ Kreuzchen vom Arzt gemacht wird. Generika sind Ersatzmedikamente die den gleichen Wirkstoff haben, aber wesentlich billiger verkauft werden können. Die neuen Medikamente sind relativ teuer, aber für viele Patienten das ersehnte Mittel. Das alles gehört zur sogenannten Schulmedizin, die Naturheilmedizin besteht nur aus rein pflanzlichen Mitteln. Sie könnten mit der Schulmedizin durchaus zusammenarbeiten, denn beide (Schulmedizin und Homöopathie) könnten sich gut ergänzen. Das Ziel muss ja die Verbesserung der Gesundheit sein, aber gerade hier sind gewisse Zweifel erlaubt. Ich selbst hatte in einem Krankenhaus haarsträubende Erfahrungen mit Medikationen gemacht, auch hier scheint noch viel Aufklärung nötig zu sein

Antiepileptika (Antikonvulsivum)

Original-Medikamente oder Generika? Re-Import / Nachahmer Medikament / Generika/ Substitution. Bei diesen vielen Namen kommt man echt ins Grübeln. Man muss sich das mal

vorstellen: Wir haben in unserem Land hervorragende Medikamente, sie haben sich bestens bewährt – aber – sie sind zu teuer und für Kassenpatienten oft nicht mehr erschwinglich. Und deshalb werden billigere Medikamente hergestellt. Das mag für die Pharmaindustrie von Vorteil sein, aber für gut eingestellte Epileptiker kann es zum Bumerang werden.

Folgende Beschreibungen sind von mir laienhaft beschrieben, aber man kann es zumindest verstehen ohne ein Studium oder fachliche Kenntnisse zu haben:

Original-Medikamente sind die Medikamente, die erstmals nach vielen Forschungsstufen auf den Markt kommen. Der Hersteller hat 10 Jahre das Recht, den Verkaufspreis zu bestimmen. Denn die enormen Forschungskosten müssen ja wieder den riesigen Aufwand bezahlt werden.

Ein Generikum ist ein Nachahmerprodukt. Es hat zwar denselben Wirkstoff, aber die Zusatzstoffe sind anders. Gesetzlich ist für solche Medikamente eine bestimmte Toleranz vorgeschrieben.

Diese ist bei 80 % bis 125 % der Bioverfügbarkeit des Originalpräparats und das kann bei Leuten mit Anfallsfreiheit, wieder zu Anfällen führen. Deshalb sollten diese Patienten unbedingt darauf achten, dass sie das Medikament bekommen, mit dem sie anfallsfrei sind.

Die Bioverfügbarkeit ist eine Messgröße für den Anteil eines Wirkstoffes, der unverändert im Blutkreislauf zur Verfügung steht. Sie gibt an, wie schnell und in welchem Umfang der Arzneistoff aufgenommen wird und entsprechend wirkt. *kursiv Quelle: Wikipedia*

Generika sind logischerweise billiger als das Arzneimittel des Originalherstellers, da keine Forschungskosten anfallen und die Entwicklungskosten für ein Generikum sehr gering sind. Sie dürfen nach einer Frist von 10 Jahren von anderen Firmen hergestellt werden. Es wurde festgestellt, dass die Preise für generische Medikamente teilweise nur die Hälfte des Originalpräparates betragen.

Re-Importe sind Originalpräparate, welche zuerst in Deutschland hergestellt und dann zunächst exportiert wurden. Im Ausland werden die Medikamente neu verpackt! Die werden dann wieder importiert und dann zum billigeren Preis verkauft. Das mag vom verkaufstechnischen Management clever sein, aber ich kann's trotzdem nicht nachvollziehen. In Portugal oder Griechenland kosten diese Medikamente wesentlich weniger als in Deutschland.

Substitutionen sind Austausch Präparate.

Rabattverträge mit den Krankenversicherungen!

Bevor der Patient für sein Rezept das benötigte Arzneimittel bekommt, muss der Apotheker nun prüfen, mit welchem Hersteller und über welches Arzneimittel seine Krankenkasse einen

Rabattvertrag abgeschlossen hat. Solche "Rabatt-Arzneimittel" muss der Apotheker seit dem 01.04.2007 bevorzugt abgeben. Ist eben dieses Medikament nicht auf der Rabattliste, darf es nicht verkauft werden. Solche, nicht nachvollziehbare Auswüchse sind mit unheimlich viel Bürokratie verbunden. Ein unnötiger "Wasserkopf" der Unsummen Geld kostet, ist bei uns durch diese unsinnigen Rabattverträge entstanden.

Medikamentenbestimmungen einer Epilepsieklinik: „Während Ihres Aufenthaltes stellen wir Ihnen Ihre Medikamente selbstverständlich zur Verfügung. Möglicherweise erhalten Sie ein Präparat mit gleicher Wirkungsweise aber anderem Namen, ein sogenanntes Generikum. Dies beeinträchtigt die Qualität Ihrer Behandlung nicht“. (Name ist dem Verfasser bekannt) Nachtrag: Die obige Formulierung der Medikamentenvergabe, wurde inzwischen von dieser Klinik anders umschrieben. Dennoch ist die allgemeine Handhabung unverändert. Bei den Patienten entsteht hier eine große Unsicherheit

Wenn ein Epilepsiepatient lange Jahre mit einem bestimmten Medikament anfallsfrei ist (dies könnte auch ein Generikum sein), sollte er auf keinen Fall auf ein Ersatzmedikament umsteigen. Obwohl gesagt wird, dass hier derselbe Wirkstoff darin ist. Es könnte wieder zu Anfällen kommen, denn die Stoffe der Ummantelung sind verschieden. Die Folge wäre:

Krankenhausaufenthalt, Untersuchungen, Blutspiegel, EEG, MRT etc. Hier wird der Kosten-Nutzen-Faktor sehr schlecht und könnte zu viel mehr Kosten führen. Wir sollten alle darauf achten, dass der Arzt beim Rezept das aut-idem (stammt aus dem Lateinischen und heißt wörtlich „oder ein Gleiches“) Zeichen ankreuzt. Nur dann ist der Apotheker verpflichtet, dasselbe Medikament auszuhändigen. Sie sehen, hier ist der aufgeklärte mündige Bürger gefragt.

Selbsthilfegruppen können hier sehr gute Hilfe leisten. Aber nach unseren Erfahrungen sind allerhöchstens 3-4% der Epileptiker in Selbsthilfegruppen, der riesengroße Rest ist nicht über diese Arzneimittelverordnung informiert und macht sich auch keine großen Gedanken, wenn er plötzlich ein anderes Medikament bekommt und dadurch wieder Anfälle bekommt. Hier sind nun die Apotheker in einer bösen Klemme, sie müssen nach Rabattvertrag das Generikum aushändigen (aber nur wenn kein aut-idem Kreuz auf dem Rezept ist). Obwohl sie wissen, dass der Patient wieder Anfälle bekommen könnte!?!

Zusätzlich werden immer wieder neue Verpackungen gemacht (hauptsächlich bei Re-Importen), was die Unsicherheit bei den Patienten noch erhöht.

Ich möchte hier kein Apotheker sein!!

Bei Risiken und Nebenwirkungen fragen Sie

Ihren Arzt oder Apotheker ??

Ich denke, dass diese Aussage doch manche Fragen offen lässt!

Aber ich möchte auf keinen Fall Schwarzmalerei betreiben, mir ist schon bewusst, dass in anderen Ländern ein noch größeres Chaos herrscht. Und der Grund liegt hier wiederum beim Geld, denn ärmere Länder können sich diese teuren Medikamente erst gar nicht leisten. Aber es fällt schon auf, dass auch in diesen Ländern die Oberschicht diese Medikamente bekommt. Es ist also Realität, dass es bald nur noch Generika für den normal verdienenden Patienten gibt. In was für einer kalten Welt leben wir? Aber es gibt Gott sei Dank einige wenige Pharma-Firmen, die das Original Produkt weiterhin herstellen. Allerdings unter anderem Namen, aber mit dem Generika-Preis! Auch hier sollte man genau nachfragen, denn das ist nicht überall bekannt!!

Heute (2016) hat sich einiges geändert und das zu Ungunsten der Patienten (denke ich jedenfalls).

Vergebene Therapiechancen für Patienten

Verantwortliche im Gesundheitswesen bejubeln die kostensenkenden Erfolge des seit 2011 geltenden Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG). Eine praxisferne Anwendung dieses Gesetzes trifft jedoch in vielen Fällen nicht die Therapiebedürfnisse von Patienten. Auch die Bewertung von drei neuen Antiepileptika durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) war von rein formalem Vorgehen gekennzeichnet und geht an der Versorgungsrealität vorbei.

Die mehrfach angebotene Beteiligung von Fachverbänden an der Bewertung neuer Arzneimittel lehnt der G-BA kategorisch ab, darunter auch die Vorschläge der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE). Dies hat gravierende Folgen für Epilepsie-Patienten, weil der Zugang zu neuen Medikamenten erschwert wird.

Das AMNOG soll die Preise neu zugelassener Arzneimittel regulieren. Dieses Ziel begrüßt die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie. Allerdings fordert die Fachgesellschaft im Sinne ihrer betroffenen Patienten mehr Versorgungskompetenz bei G-BA-Entscheidungen, eine kooperative und dialogorientierte Zusammenarbeit des G-BA mit den Fachgesellschaften, in denen alle Experten organisiert sind, sowie eine deutlich verbesserte Transparenz der Prozesse, die zu einer Bewertung von neuen Therapeutika führen. Das Ziel des AMNOG und der Beurteilungen durch den G-BA muss eine Preisgestaltung mit Augenmaß sein, die Patienten und Kostenträgern gleichermaßen nutzt und die nicht die Chancen von Innovationen im Keim erstickt. Die DGfE

bietet dem G-BA eine Fortsetzung des begonnenen Dialogs zur Bewertung neuer Antiepileptika an. Innovative Antiepileptika stehen in Deutschland nicht mehr zur Verfügung

Seit Einführung des AMNOG wurden drei innovative Wirkstoffe (Retigabin, Perampanel und Brivaracetam) zur Behandlung von Epilepsien neu zugelassen. Diese Substanzen weisen neue Wirkmechanismen auf und ergänzen derzeit verfügbare Antiepileptika. In Deutschland haben vom Einsatz dieser neuen Medikamente einige tausend Patienten profitiert, bei denen bisher keine der üblichen Therapien ausreichend wirkte. Einige dieser Patienten wurden nach jahrelanger Epilepsie mit häufigen schweren Anfällen erstmals anfallsfrei. Ein Leben ohne Anfälle ermöglicht diesen Menschen privat und beruflich neue Perspektiven.

Trotz Kenntnis dieses Sachverhalts hat der G-BA diesen drei Substanzen keinen Zusatznutzen zuerkannt. Zwei wurden daraufhin von den Herstellern – nur in Deutschland – vom Markt genommen. Nicht beachtet: individueller Zusatznutzen, Kosteneinsparungen, psychosoziale Aspekte

„Durch das wenig pragmatische Vorgehen des G-BA wird das Kind mit dem Bade ausgeschüttet“,

„Epilepsie ist eine nach wie vor stigmatisierende Erkrankung mit gravierenden psychosozialen Auswirkungen für die Patienten, die besondere therapeutische Überlegungen notwendig machen“,

„Wenn sich die Haltung des G-BA nicht ändert, wird es für mehr als 150.000 Menschen mit aktiver Epilepsie keine innovativen Behandlungsmöglichkeiten mehr geben. Die Folge sind fortbestehende Anfälle mit psychosozialen Problemen und möglichen Verletzungen“

Dies kommentieren führende Epilepsie-Wissenschaftler in Deutschland. Es bestehe durchaus ein individueller Zusatznutzen der neuen Antiepileptika, da Menschen von diesen Medikamenten profitieren, die zuvor mit zahlreichen anderen Arzneimitteln nicht ausreichend behandelt werden konnten. Dies werde vom G-BA jedoch aus fachlich nicht verständlichen Gründen nicht anerkannt. Quelle: Epikurier

Diese Entwicklung der Medikamentenversorgung ist für uns Patienten ein herber Rückschlag. Nun müssen Patienten, die mit diesen neuen Medikamenten eine Verbesserung oder sogar

Anfallsfreiheit erreichten, sich im Ausland (Schweiz etc.) diese Medis besorgen. Der zuständige Epileptologe wird meistens bei der Beschaffung hilfreich sein.

Diese Art der Medikamentenversorgung sorgt bei vielen für Unverständnis und man braucht sich nicht wundern wenn viele Leute mit Skepsis diesen Verlauf der Behandlung betrachten. Der Patient wird in seiner Not wieder andere Wege probieren und sich mehr oder weniger von der Schulmedizin verabschieden. Wir fühlen uns allein gelassen, Denn Politik, Krankenkassen und Pharmakonzerne schauen hier nur auf Rentabilität und Gewinn . Der Mensch spielt hier erst in zweiter Linie eine Rolle, es müsste umgekehrt sein.

Ich möchte nicht verhehlen, dass diese Kritik auf hohem Niveau geschrieben ist. Aber wenn es bessere Möglichkeiten der Behandlung gibt, sollte man diese auch nutzen.

Die Flut der neuen Medikamente

Die Flut der Medikamente, hat das System?

Eine kritische Hinterfragung sollte hier schon mal erlaubt sein. Gut 70 % aller Epilepsiepatienten sind froh, dass sie durch Medikamente anfallsfrei geworden sind. Das sollte doch ein guter Grund sein, sich mit der Krankheit zumindest arrangieren zu können. Meines Wissens, bestand schon in den 60er Jahren eine Anfallsfreiheit von fast 70%. Was sich anschließen verbessert hat, sind Verträglichkeit und Nebenwirkungen der Tabletten. Natürlich gab es bei den damaligen Medikamenten noch große Nebenwirkungen auf die inneren und äußeren Organe. Gerade hier konnten große Verbesserungen in der medizinischen Forschung erzielt werden. Ich lass mich aber gerne eines Besseren belehren, denn ich bin Laie und kein Fachmann. Natürlich kommt noch die technische Verbesserung mit den Möglichkeiten der Untersuchungen (MRT, CT, EEG) und einer Operation hinzu.

Man könnte also durchaus zufrieden sein, aber mit der Zeit entstand eine sehr große Unsicherheit bei Patient, Arzt und Apotheker.

Der Grund ist: Zu viele Medikamente mit dem gleichen Wirkstoff sind auf dem Markt, es entsteht ein regelrechter Kampf der Arzneihersteller. Dadurch wird der Patient (und Arzt) enorm verunsichert und hat große Probleme das richtige Mittel zu finden. Wir haben ja sehr gute

Medikamente, aber der Generikamarkt senkt zwangsläufig deren Qualität. Das ist sehr bedauerlich. Denn absolute Gleichheit bei Original- und Generikamedikament ist nicht möglich.

Epilepsie Geschichte, Fortschritte und Meilensteine

Die neuen Antiepileptika, Erklärungen der Notwendigkeit der vielen neuen Medikamente in den letzten 20 Jahren. Zusätzlich Erfahrungswerte der „Uraltmedikamente“

Die Geschichte der Epilepsie ist tausende Jahre alt. Die Fortschritte im Verständnis der zugrunde liegenden Ursachen der Epilepsie sind eng mit den Fortschritten der Hirnforschung und den modernen Wissenschaften verquickt. Sie bedeuten bessere Diagnose und Therapie. Vom Brom abgesehen beginnt die medikamentöse Behandlung aber erst 1912 mit der Entdeckung der antiepileptischen Wirksamkeit des Phenobarbitals, während die moderne Ära der Epilepsiechirurgie von Sir Victor Horsley (1886) eingeleitet wird. Quelle: Heinz Gregor Wieser

Für einen Laien sieht es so aus, als hätte die Pharmaindustrie erst 1935 begonnen richtig zu forschen. Dann aber richtig mit allen technischen und medizinischen Möglichkeiten.

Es wäre sehr wichtig zu erfahren, wie sich die Behandlung in diagnostischer Hinsicht bei Epilepsie verbessert hat. Das ist für Patienten wie Pharmaindustrie und der Medizin bestimmt sehr interessant.

Es sind die eigentlichen Wirkstoffe mit Ihren jeweiligen Vorteilen und auch Nachteilen interessant. Mir ist bewusst, dass hier die Pharmaindustrie, aber auch die Ärzteschaft nicht sehr viel Interesse hat, hier ehrliche, realistische Einzelheiten preiszugeben. Aber realistische Aufarbeitung und Bekanntgabe ist allemal glaubwürdiger, als übermäßige Forschung. Denn es zählen am Ende die Ergebnisse, an denen muß sich die Forschung messen lassen. Das ist das eigentliche Ziel, denn Forschung ist sehr wichtig.

Vielleicht ist das alles ein-zwei Nummern zu groß für mich, aber ich möchte hier ein wenig Licht in die ganze Medikamentenflut bringen. Denn Patienten ergreifen jeden Strohalm, aber neue Medikamente sollten auch tatsächlich eine Verbesserung sein.

Mir ist schon klar, dass die Pharmaindustrie hier nicht freudig den Finger streckt ;-). Aber die guten Erfolge der letzten Jahre sind doch Anlass genug, uns Patienten aus der Verunsicherung zu holen. Auch die Ärzteschaft wird sich hier sehr schwer tun. Aber eine neue Glaubwürdigkeit wäre für alle gar nicht so schlecht. Es ist halt eine Überlegung von mir (ein absoluter Laie) das heutige Durcheinander, damit meine ich auch die Generikafirmen, ein bisschen aufzuhellen.

Hier noch ein kleiner Artikel, der zum Nachdenken führen soll:

Sondermüll in der Kloschüssel: In Deutschland landen zwischen 10 und 20 Prozent der Arzneimittel im Müll – mehrere Tausend Tonnen jährlich. Bis zu fünf Milliarden Euro im Jahr geben die Krankenkassen demnach völlig umsonst aus. Der Pharma-Müll belastet nicht nur das Gesundheitssystem, sondern auch Grund- und Trinkwasser. Denn jeder siebte Deutsche entsorgt seine Tabletten und Tropfen einfach über die Toilette. Aber nicht nur die Patienten entsorgen die überflüssigen Medikamente, auch Apotheken und Ärzte sind im hohen Maße daran beteiligt. Die nicht gebrauchten Medikamente werden "entsorgt". Quelle: Die große Verschwendung, Greenpeace-Magazin 2.2009

Man schätzt, dass 20-30% der Antiepileptika nicht eingenommen werden! Das sollte zu denken geben!

Versuchen die Forscher wirklich dem Patienten zu helfen? Oder sehen sie nur den Provit?

Realität und Ziele der medizinischen Forschung. Diese Veröffentlichung beruht ausschließlich aus eigenen Erfahrungen

Eine kritische Hinterfragung sollte hier schon mal erlaubt sein. Gut 70 % aller Epilepsiepatienten sind froh, dass sie durch Medikamente anfallsfrei geworden sind. Das sollte doch ein guter Grund sein, sich mit der Krankheit zumindest arrangieren zu können. Meines Wissens, bestand schon in den 60er Jahren eine Anfallsfreiheit von fast 70%. Was sich anschließend verbessert hat, sind Verträglichkeit und Nebenwirkungen der Tabletten. Natürlich gab es bei den damaligen Medikamenten noch große Nebenwirkungen auf die inneren und äußeren Organe. Gerade hier konnten große Verbesserungen in der medizinischen Forschung erzielt werden. Ich lass mich aber

gerne eines Besseren belehren, denn ich bin Laie und kein Fachmann. Aber wird da nicht ein riesiger Aufwand betrieben? Neueste Techniken, neueste Untersuchungsmethoden und neueste Forschungen sprengen ja explosionsartig alle Budgetkosten.

Man könnte also durchaus zufrieden sein, aber mit der Zeit entstand eine sehr große Unsicherheit bei Patient, Arzt und Apotheker. Der Grund ist: Zu viele Medikamente mit dem gleichen Wirkstoff sind auf dem Markt, es entsteht ein regelrechter Kampf der Arzneihersteller. Dadurch wird der Patient (und Arzt) enorm verunsichert und hat große Probleme das richtige Mittel zu finden. Wir haben ja sehr gute Medikamente, aber der Generikamarkt senkt zwangsläufig deren Qualität. Das ist sehr bedauerlich.

Die Geschichte der Epilepsie ist tausende Jahre alt. Die Fortschritte der Epilepsiebehandlung sind eng mit den Fortschritten der Hirnforschung und den modernen Wissenschaften verquickt. Sie bedeuten bessere Diagnose und Therapie. Vom Brom abgesehen beginnt die medikamentöse Behandlung aber erst 1912 mit der Entdeckung der antiepileptischen Wirksamkeit des Phenobarbitals. Die stetig steigende Zahl der Epilepsiemedikamente ergab zwangsläufig eine gigantische Industrie. Pharmakonzerne schossen in den 70-er Jahren wie Pilze aus dem Boden. Hier sind tausende Arbeitsplätze entstanden und die sollen erhalten bleiben. Man braucht kein Hellseher zu sein um hier die Praktiken und Vermarktungen dieser Firmen zu erkennen. Das Prinzip, Neues durch Altes zu ersetzen hat sich auch schon in der Autoindustrie bewährt. Und der Clou dabei ist, man hat immer Arbeit.

Erklärungen der Notwendigkeit der vielen neuen Medikamente in den letzten 20 Jahren (Zusatznutzen) sind natürlich nötig, aber hier spielen politische und finanzielle Gründe eine große Rolle. Zusätzliche Erfahrungswerte der „Uraltmedikamente“ wären für einen Vergleich der Anfallsverbesserung eine sehr große Hilfe.

Mir ist schon klar, dass die Pharmaindustrie hier nicht freudig den Finger streckt ;-), denn die älteren Medikamente waren in ihrer Wirkung mindestens gleich. Aber die guten Erfolge der letzten Jahre sind doch Anlass genug sich zu freuen, könnten wir Patienten hiermit nicht sehr zufrieden sein? Es gibt Beispiele, dass gute Medikamente vom Markt genommen wurden. Obwohl sie gerade für viele Medikamentenresistente Patienten sehr wirksam waren. Und hier spielt der Zusatznutzen wieder die große Rolle. Hier wird leider auf die Rentabilität geschaut, weniger auf den Patienten.

Auch die Ärzteschaft wird sich hier sehr schwer tun, denn sie sind inzwischen zum größten Teil von der Pharmaindustrie abhängig. Dazu tragen die Politik, die Pharmakonzerne und die Krankenkassen mit ihren unsinnigen Arzneimittelverordnungen zum großen Teil bei

Aber eine neue Glaubwürdigkeit wäre für alle gar nicht so schlecht. Es ist halt eine Überlegung von mir (ein absoluter Laie) das heutige Durcheinander, damit meine ich auch die Generikafirmen, alles ein bisschen aufzuhellen. Das schlimme ist, dass die meisten Herstellerfirmen in Drittländern produzieren. All dies wegen der Kosten und wegen des Gewinns.

Notarzt-Krankenhaus-Epilepsie

Vielen von uns Epilepsiekranken bleibt oft keine Wahl, als mit dem Krankenwagen in die Klinik transportiert zu werden. Man ist ja bei einem «Grand-mal» nicht bei Bewusstsein und kann nichts dagegen tun. Aber ist das zum grössten Teil überhaupt nötig? Ich habe die traurige Erfahrung gemacht, dass inkompetente Notärzte und und später auch die behandelnden Aerzte im Krankenhaus völlig überfordert waren. Selbst der hinzugezogene Neurologe stellte öfter falsche Diagnosen oder Entscheidungen. Obwohl ich immer einen Notfallausweis bei mir habe, wurde er nie verlangt. Statt mich ausruhen zu lassen, wurde ich mit Diazepam (Valium) gespritzt.

Das hatte einmal ganz fatale Folgen: Der Notarzt gab mir Diazepam und im Krankenhaus bekam ich nochmal Diazepam, ich war anschliessend 2 Tage orientierungslos, schwindlig und lief wie ein Junkie durch die Gegend. Ich irrte im ganzen Krankenhaus herum und fand nicht mehr mein Krankenzimmer. Es wurde sogar ein Rettungshubschrauber eingesetzt um mich zu suchen. Glücklicherweise erkannte mich der behandelnde Arzt im Fahrstuhl, die Erleichterung war im anzusehen. Ich war ca. 5 Stunden «vermisst». Das alles kostete viel Geld und auch die ganze Belegschaft der zuständigen Station kam in Panik.

Sind die Aerzte überfordert, oder haben sie schlicht wenig Ahnung von Epilepsie? Ich will die Aerzte und Neurologen nicht verteufeln, sie machen das bestimmt nicht mit Absicht. Aber in den Krankenhäusern herrscht Aertzemangel, das ist ein Grund für die katastrophale Behandlung. Und Besserung ist leider nicht in Sicht, denn Sparmassnahmen sind scheinbar wichtiger. Wenn man sich aber in den umliegenden Ländern in Europa und in der ganzen Welt umsieht, so sind wir in

Deutschland noch gut versorgt. Epilepsie ist auch bei Allgemeinärzten nicht so bekannt, was mich sehr nachdenklich stimmt. Auch meine behandelnde Epileptologin ist oftmals auf «probiererei» angewiesen, obwohl wir eine vertrauensvolle Behandlung führen. Sie vertraut meinen (und meiner Frau) Schilderungen, gibt die bestmöglichen Ratschläge die bei einer Epilepsiebehandlung zur Zeit möglich sind. Aber sie zeigt mir auch die Grenzen der Behandlung auf, das finde ich gut, denn nicht jeder Arzt sagt gerne, dass hier das Ende der Behandlungsmöglichkeiten erreicht ist. Auch meine Hausärztin sagte mir, dass sie von Epilepsie nicht viel versteht, das machte sie mir sympathisch. Deshalb gehe ich gern zu ihr, denn sie sagt klipp und klar die Wahrheit. Ganz ehrlich gesagt konnte sie von mir mehr über Epilepsie erfahren, denn 63 Jahre Epilepsieerfahrung kann auch hier sehr hilfreich sein.

Das mag für manchen teilweise erschreckend sein, aber bei der Epilepsiebehandlung steckt man noch in den Kinderschuhen. Die tatsächlich wirksamen Medikamente wurden nur durch Zufall entdeckt: Bromid, Phenobarbital und Valproat wurden schon im vergangenen frühen Jahrhundert verwendet, hatten aber enorme Nebenwirkungen. Das sind aber «Uraltmedikamente» die heute fast nicht mehr auf dem Markt sind. Die Wirkung war aber fast genau so gut, wie die heutigen Medikamente. Da hat sich fast nichts verändert, aber die Nebenwirkungen wurden verbessert, dazu kam noch die verbesserten Untersuchungsmöglichkeit (MRT, EEG, CT) damit konnte man den Anfallsherd erkennen. Auch die die Epilepsiechirurgie wurde auch sehr verbessert.

Heute sind viele verschiedene Arzneien auf dem Markt die die Krankheit zwar nicht heilen, aber die Wahrscheinlichkeit senken, dass epileptische Anfälle auftreten. Die Medikamente wirken als "Anfallsblocker" (Antikonvulsiva) – allerdings nur dann, wenn sie wirklich regelmäßig wie verordnet eingenommen werden.

Man kann also nur auf den nächsten «Zufall» hoffen, um entscheidende Verbesserungen zu erreichen.

Das ist aber meine eigene Meinung, Forscher und Epileptologen werden hier anderer Meinung sein.

Um nochmal auf den Krankenhausaufenthalt zu kommen: Da liegen manche Dinge im Argen, sei es im persönlichen Gespräch mit dem Patienten und dem Grundwissen und dem Einfühlungsvermögen der jeweiligen Aerzte. Man kommt sich als «Ware» vor und das ist sehr bedenklich.

Bei meinem letzten Aufenthalt im Krankenhaus hatte ich ein übles «Erlebnis». Ich lag im Bett und hatte plötzlich starken Harndrang, um einnässen zu verhindern bewegte ich mich mit dem Unterkörper auf und ab. Da ich nicht reden konnte (ich war noch im Auraszustand und mein Sprachzentrum war blockiert), werteten die Aerzte das als Anfall und ich bekam wieder eine Notfallspritze. Die Folge war, dass ich einnässte da die Muskulatur dadurch schwächer wurde. Das war für mich sehr peinlich, aber das gehört auch zum Krankheitsbild dazu. Die Pfleger meinten, das hätte ich absichtlich gemacht. Solche Erfahrungen trauen sich die wenigsten Epileptiker auszusprechen, dabei können sie gar nichts dafür. Aufklärung und darüber sprechen tut auch unter Aerzten Not.

Aber die Aezte dürfen den Eid des Hyppocrates nicht aufgeben, er steht für Ethik, Wohl und Wissen für alle.

Gott sei Dank haben sich einige gute Kliniken dazu entschlossen, sich mit dem Patienten intensiver zu beschäftigen, anscheinend haben sie sich hier von den Homöopathen etwas abgucken. Aber das kostet Zeit und die haben die meisten nicht. Schade, sehr schade. Man braucht sich daher nicht wundern, wenn sich viele der alternativen Medizin zuwenden. Bei Homöopathen und Heilpraktikern ist ein ausführliches Gespräch ganz normal. Das kostet zwar viel mehr Geld, aber betuchte Menschen können sich so etwas leisten. Die normalen Kassenpatienten können von so einer Behandlung nur träumen, denn teure Behandlungen können sich die allerwenigsten leisten. denn Krankenkassen unterstützen hier auch nicht, obwohl es für jeden von Vorteil wäre.

Zusammenarbeit zwischen der Schulmedizin und der alternativen Medizin wäre

Die beste Lösung, aber das wird wahrscheinlich ein Traum bleiben. Denn guter Verdienst ist scheinbar wichtiger, als Menschen aus allen Schichten zu helfen. Schade, sehr schade.

Hier noch ein Zitat von Platon:

"Das ist der größte Fehler bei der Behandlung von Krankheiten, dass es Ärzte für den Körper und Ärzte für die Seele gibt, wo beides doch nicht getrennt werden kann"

Wenn das in unseren Köpfen verinnerlicht und auch in die Tat umgesetzt würde, wäre eine Verbesserung möglich. Denn Glaube und Liebe ist ein grosses Gut, das braucht nicht mal die Krankenkasse bezahlen und hat auch keine Nebenwirkungen.

Ich möchte aber ausdrücklich erwähnen, dass Aerzte Menschen sind. Und Menschen machen Fehler, egal in welchem Beruf jemand arbeitet. Das ist Wirklichkeit, Realität und Normalität. Diese Tatsache sollte man nie aus den Augen verlieren und auch berücksichtigen, denn kein Mensch ist perfekt. Sie tun bestimmt ihr Bestes, aber Aerzte sind auch nur bis zu einer gewissen Grenze belastbar. Und ein überlasteter Arzt kann dann ganz schlimme Fehler machen, die teilweise nicht wieder gutzumachen sind.

Schulmedizin und Homöopathie

Schulmedizin: Hausarzt, Neurologe, Psychologe, Epileptologe

Naturheilmedizin: Heilpraktiker, Homöopathen, Naturheilkundler, Selbstheiler, Schamanen, Priester, und selbst Jesus war ein Heiler

Der Grundsatz: Wer heilt hat recht, gilt immer.

Man sagt, für jede Krankheit ist ein Kraut gewachsen. Es wird auch von der heilenden Kraft des Lachens geredet. Seelenheilkunde war schon immer ein großes Thema.

Es hat in allen Kulturen Menschen gegeben, die heilerische Fähigkeiten mit der Unterhaltung verbanden. Und dann gab's da noch den Medizinmann.

Ein Großteil der Medizin ist immer Seelenheilkunde gewesen, doch dafür fehlt den Ärzten in unserem Kassensystem heute oft die Zeit, deshalb sind ja auch Heilpraktiker so beliebt. Es ist natürlich eine Sache der Finanzierung und hier sind betuchte Leute sehr im Vorteil. Man sagt nicht umsonst, was nichts kostet ist nichts. Was teuer ist MUSS gut sein. „Glaube versetzt Berge“!

Aber, bei den schweren chronischen Krankheiten kann die Naturheilkunde der Schulmedizin nur unterstützend helfen. Nachweislich können hier nur Pharmazeutische Mittel wie Antiepileptika bei Epilepsie mit Erfolg wirken. Das wird immer wieder gepredigt, aber es hören nur die zu, die sich den Heilpraktiker nicht leisten können. Schade eigentlich, denn auch Schulmedizin und Heilmedizin könnten ein durchaus starkes Team in unserer Gesundheitspolitik sein.

Freie Therapiewahl für alle , ein Hauptinteresse, das uns alle eint, ist unsere Gesundheit. Wer als Pflichtversicherter krank wird und schulmedizinische Therapien und Medikamente NICHT wünscht, sieht sich mit mindestens zwei Problemen gleichzeitig konfrontiert. Der Hausarzt kennt sich mit Naturheilverfahren nicht unbedingt aus und der Heilpraktiker wird von der Krankenkasse nicht bezahlt. Was bleibt dem Patienten nun anderes übrig? Schulmedizinische Medikamente schlucken? Oder tief in den Geldbeutel greifen, um sich naturheilkundlich beraten und behandeln zu lassen?

Ein Herzinfarkt erfordert zum Beispiel akute medizinische Hilfe. Aber wenn die Gefahr gebannt ist, dann kommt die Naturmedizin unterstützend zum Einsatz. Das gilt auch für Krebspatienten, Epilepsiepatienten etc. Strahlen- oder Chemotherapien sind nachweislich besser verträglich, wenn sie durch Naturmedizin ergänzt werden."

Doch um welche Erkrankung es auch geht - in allen Fällen ist fachkundiger Rat wichtig. Denn falsch dosiert oder verkehrt angewendet, können auch Naturheilmittel schaden. Viele Patienten glauben, Naturheilverfahren hätten weder Neben- noch Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten. Stimmt nicht", "Was wirkt, kann auch Nebenwirkungen haben." Die seien jedoch bei natürlichen Medikamenten "nicht annähernd so extrem wie bei vielen schulmedizinischen Arzneien". Da der Normalverbraucher naturgemäß wenig Geld für Sonderausgaben, wie homöopathische Arznei oder Akupunktur hat, ist er automatisch der Schulmedizin ausgesetzt. Er kann sich etwas Besseres schlicht und einfach nicht bezahlen.

Die bekanntesten Naturheilverfahren:

Aromatherapie, Ayurveda, Bach-Blütentherapie, Hildegard-von-Bingen, Homöopathie, Irisdiagnostik, Magnetfeldtherapie, Bioresonanztherapie, Chiropraktik, , Anthroposophische Entschlacken, Ozontherapie, Reiki, Schüßler-Salze, Traditionelle Chinesische Medizin, Erdstrahlen-Abwehr, Akupunktur Frischzellentherapie, Heilfasten Medizin (TCM), und Trennkost.

Sie sehen schon, hier tummeln sich einige „Spezialisten“. Man könnte es mit einem Haifischbecken vergleichen...

Schulmedizin und Naturheilverfahren können sich ergänzen

Viele sagen ja schon: Ich kann mir keine Krankheit mehr leisten. Da ist viel Wahres dran. Aber hier scheiden sich wieder die Geister Geld spielt auch hier eine grosse Rolle.

*

(5)

Tabuthema

Dass die Gesellschaft so wenig über das häufige Auftreten dieser Erkrankung informiert ist, zeigt, wie sehr Epilepsie selbst in der heutigen Zeit oft verschwiegen, ja tabuisiert wird. Diese Tabuisierung lässt sich möglicherweise aus der Geschichte herleiten.

Wir sollten uns nicht selbst von der Gesellschaft ängstigen oder abgrenzen. Wir können ja nichts dafür, dass wir Epilepsie haben. Sich vor Scham in ein Schneckenhaus einzuigeln, anderen den Gesunden vorspielen, sich verstecken oder am öffentlichen Leben nicht teilzunehmen ist ein Weg, aber das ist der allerschlechteste Weg.

Oft ist auch Selbstmitleid (warum habe gerade ich Epilepsie?) bei vielen Epileptikern dabei und so etwas kann einen ganz schön in ein Loch ziehen!! Dieser Weg kann zur Einsamkeit, Unzufriedenheit oder sogar zu Depressionen führen. Habt den Mut mit der Krankheit zu leben, sie zu akzeptieren. Sich zu outen, in der Gesellschaft sich zu öffnen und zu offenbaren, kann ein guter Weg sein. Es muss ja nicht gleich jedem gesagt werden, das man Epilepsie hat. Aber Verwandte, Freunde, Nachbarn sollten es schon wissen. Dieses Wissen ist für beide Seiten von Vorteil, man kann nur staunen wie positiv „fast“ alle reagieren!

Probleme mit dem Tabuthema

Seit Menschengedenken gibt es bei bestimmten Krankheiten grosse Tabus. Man will darüber nicht reden, weil man unsicher ist oder Angst hat. Die uralte Meinung Epilepsie könnte ansteckend sein, sogar Hexenkult und Exorzismus werden dagegen verwendet. Diese alten Tabus gilt es in der Öffentlichkeit als haltlos zu erklären. Und da haben u.a. auch Selbsthilfegruppen noch sehr viel

zu arbeiten. Epilepsiekranken und nicht nur die, sollten besonders motiviert werden. Oft können psychotherapeutische Behandlungen aus manchen Krisen helfen. Chronisch kranke Menschen werden oft als Simulanten oder gar als Egozentriker und Wichtigtuer wahrgenommen. Sie leiden wegen dieser Annahme darunter zu leiden, schlimmstenfalls können ihre Krankheiten dadurch sogar verschlimmert werden. Traumatische Ereignisse können viele Menschen aus der Bahn werfen. Sei es durch Krieg, Erlebnisse durch den Tod eines engen Verwandten oder durch Misshandlungen, all diese schlimmen Erlebnisse können bei vielen Menschen seelische oder gar körperliche Schäden hinterlassen. Solche schlimmen Erfahrungen werden oft unterdrückt und das macht alles nur noch schlimmer. Reden und outen wäre hier sehr angebracht..

Ausgrenzung bei Epilepsie ...Warum?

Bis zu einem Prozent der Menschen haben Epilepsie ... weltweit. Und immerhin 8 bis 10 Prozent aller Menschen haben einmal in ihrem Leben einen epileptischen Anfall. Trotz der relativ starken Verbreitung der Epilepsie weiß die Bevölkerung – das zeigen Umfrageergebnisse – nur wenig über diese Krankheit Bescheid. Als Konsequenz werden Epilepsie-Kranke noch immer häufig diskriminiert, nicht ernst genommen und sozial abgewertet. So beantwortete jeder Zweite die Frage ob Epileptiker heiraten sollten, mit "nein". Obwohl es heute beeindruckende Fortschritte in der medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie der Epilepsie gibt, herrscht gerade bei diesem wichtigen Thema große Unwissenheit und auch Unsicherheit in der Bevölkerung. Ausgrenzung durch das 'Gewitter im Kopf'? - Falsche Vorurteile und Unwissen erschweren Therapie und Integration". Warum ist das so?

Unkontrolliertes, lautes Schreien, Zuckungen am ganzen Körper, Schaum und Blut vor dem Mund, sind oft die Merkmale eines großen Anfalls (Grand-mal). Wenn man einem Menschen sieht, der gerade so einen epileptischen Anfall hat, schießen einem die unterschiedlichsten Gedanken durch den Kopf: Ist derjenige betrunken, geistesgestört oder sogar gefährlich? Doch alle drei Annahmen treffen nicht zu. Die Betroffenen leiden an einer ernstzunehmenden Krankheit, die nichts mit Alkoholkonsum oder Geistesgestörtheit zu tun hat. Epilepsie bedeutet auch keine Gefahr für andere Menschen. Durch Unwissenheit bei der Bevölkerung ist die Angst vor dem Unbekannten die logische Folge. Was aber die wenigsten wissen: Diese Art der Anfälle (Grand-mal) ist nur eine Art – Es gibt insgesamt ca. 30 Hauptarten von Epilepsie, aber die sind weniger spektakulär und werden daher in der Öffentlichkeit fast nicht wahrgenommen.

Was ist Epilepsie eigentlich?

Ein epileptischer Anfall ist eigentlich eine Organkrankheit (vorübergehende Funktionsstörung des Gehirns) wie jede andere Krankheit des Körpers auch und kann sich ähnlich wie die Blitze bei einem Gewitter gleichzeitig und unkontrolliert entladen. Etwa zehn Prozent aller Menschen erleben einmal in ihrem Leben einen solchen epileptischen Anfall – oft im Anschluss an eine schwere Erkrankung wie zum Beispiel einen Schlaganfall, einer Infektion, Überbelastung des Körpers oder einen Unfall. Nur bei 1% aller Menschen entwickelt sich daraus eine Epilepsie im Gehirn, die behandelt werden muss.

Bei einem guten Bekannten von mir, löste ein Unfall die Epilepsie aus. “Ich hatte anfangs Blackouts, Wortfindungsprobleme, litt zunehmend unter Konzentrationsstörungen und Zuckungen am rechten Arm“, erzählte er mir. Bis zur Diagnose ‚Epilepsie‘ war ein langer Weg über verschiedene Ärzte, bis letztendlich eine kleine Narbe im Gehirn bei einer Untersuchung festgestellt wurde. Die richtige Therapie mit den bestmöglichen Medikamenten brachte ihn zur Anfallsfreiheit. Aber er ist von Anfang an offen mit seiner Krankheit umgegangen. Das ist keine Selbstverständlichkeit. Oft sind für die Betroffenen die Reaktionen und das Unverständnis der Mitmenschen schlimmer als die Erkrankung selbst. Menschen die an Epilepsie leiden, werden noch immer ausgegrenzt.

Unwissenheit führt oft zur Ausgrenzung!

Man sollte Epilepsie in der Öffentlichkeit bekanntmachen, denn Epilepsie lässt sich heute gut behandeln – circa 70 Prozent der Betroffenen können mit Medikamenten anfallsfrei werden. Leider wissen das die Wenigsten. Dazu kommt noch ein ganz böse Faktor, der nicht sein müsste: Nur ungefähr die Hälfte der 800 000 an Epilepsie erkrankten Menschen in Deutschland befolgen die Therapieanweisungen ihrer Ärzte. Das ist für den behandelnden Arzt eine Katastrophe, denn er ist auf verlässliche Mitarbeit des Patienten angewiesen. Dass sich die vertrauliche Zusammenarbeit mit dem Arzt lohnt, beweist sich gerade bei meinem Bekannten: “Ich bin medikamentös gut eingestellt, aber meine Tabletten muß ich trotzdem regelmäßig weiternehmen”, sagt er nicht ohne Stolz. Das bedeutet, dass er nun schon über 3 Jahre mit Medikamenten anfallsfrei ist. Er hat seine Krankheit als einen Teil seines Lebens akzeptiert. Seiner Umwelt beweist er täglich, was Menschen mit Epilepsie alles können. Das ist wunderbar, aber eher die Ausnahme – leider - .

Epileptiker brauchen besonders Motivation

Motivation ist eine der Grundvoraussetzungen um gute Leistungen, Motivation, Anreiz zu neuen machbaren Wegen, war schon immer ein wichtiger Punkt für neue Ziele. Nicht nur für sogenannte gesunde Menschen, auch gerade chronisch kranke Menschen, wie Epileptiker, brauchen Motivation für machbare Ziele. Gerade bei diesem Thema waren wir sehr überrascht, was man da alles bewegen kann. Denn Neugier und Mut sind starke Triebfedern für wichtige außergewöhnliche Ziele des Menschen.

Aber was ist denn Motivation genau?

- Gibt es verschiedene Möglichkeiten des Motivierens?
- Können wir uns selbst dazu bringen, etwas neues, für uns passendes zu machen?
- Oder noch besser, können wir auch andere motivieren?

Wir möchten mit einer kleinen Geschichte beginnen, wie sie fast bei jedem Menschen täglich passiert:

Der Wecker klingelt morgens, man sollte aufstehen, aber man möchte so gerne noch 5 Minuten schlafen. Man drückt die Schlummertaste und dreht sich nochmal im Bett um. Womit der Tag bei jedem auch immer beginnt, Aufstehen fällt sehr schwer. Die Motivation ist nicht da... notgedrungen geht man aus dem Bett, schlurft schlaftrunken in die Küche und ist gerade noch imstande einen Kaffee zu machen. Warum mache ich das eigentlich?

Im Innersten von uns schlummert das Bestreben wieder zu essen und zu trinken, man möchte Hunger vermeiden. Hier handelt es sich um Triebe, die schon unsere Urahnen hatten. Überlebenswichtige Bedürfnisse, wie Hunger, Durst und Fortpflanzung trieben sie aus ihren Höhlen. Sie jagten Tiere und sammelten Früchte um leben zu können. Heutzutage gehen wir ins Geschäft zum Arbeiten, auch um leben zu können.

ES HAT SICH HIER SEIT BESTEHEN DER MENSCHHEIT NICHTS GEÄNDERT!!!

Wenn wir z.B. in der Wüste wären und zu verdursten drohen, trinken wir das scheußlichste Wasser gerne und suchen diese Oase immer wieder auf, um unseren Durst zu löschen und zu überleben. Wir sind hinterher glücklich.....

Ähnlich verhalten wir uns beim nächsten Beispiel:

Weil uns das Essen in einer Gaststätte schmeckte, gehen wir wegen des guten Essens immer wieder dorthin. Aber hier ist trotzdem ein kleiner Unterschied, wir gehen auch deshalb wieder hin um nicht selbst kochen zu müssen. Hier ist Trägheit oder Faulheit die Ursache. Man kann sich's ja leisten. Dies ist aber mehr ein Wohlstandsergebnis, aber es macht trotzdem glücklich.....

Überwindung der eigenen Willensschwäche, um abzunehmen, weniger Süßigkeiten zu essen oder weniger am Computer sitzen, kann bei Erfolg auch motivierend wirken. Auch sich um den Partner zu kümmern, Leistung zu erbringen, nach Geld und Besitz zu streben, kann zu diesem Ziel führen, Erfolg ist deshalb ein großer Motivator.

Unser Körper ist hier mit einem hervorragenden Belohnungshormon ausgestattet. Wenn wir etwas erfolgreich abgeschlossen haben schüttet unser Hirn den Botenstoff Dopamin aus. Dieses Glückshormon versuchen wir so oft es geht zu erreichen, als Dank für eine erbrachte Leistung.

Können wir uns also selber dopen? Ganz legal und ohne medikamentöse Hilfe? Nein, denn wir bekommen ja das Dopamin erst nach erbrachter Leistung! Während Doping nur mit vorher eingenommenen gesundheitsschädlichen Mitteln mehr Leistung bringt! Wenn ich etwas gerne mache, kommt etwas Gutes zustande. Aber wenn ich gezwungen bin etwas zu tun, wird oft das Gegenteil erreicht. Als Beispiel kann ein Pianist angeführt werden, der aus bloßer Freude an der Musik musiziert > das wäre der innere Antrieb. Der Pianist der nur übt weil er auf eine gute Karriere hofft, macht dies aus äußerem Anreiz. Viele Wege führen zu positiven Gefühlen, wie Freude oder Zufriedenheit und werden so zu einer Motivation.

Wir alle haben den Wunsch etwas zu gestalten, wir haben das Bedürfnis nach Selbstentfaltung. Manchmal werden andere Menschen (gerade Epileptiker) für unmotiviert oder faul gehalten – oft hört man bei Vorgesetzten solche Sätze. Und dabei bräuchte der Mitarbeiter eventuell nur etwas mehr Gestaltungsspielraum oder Eigenverantwortung für sein Aufgabengebiet. Hier ist persönliche Anerkennung und Wertschätzung eine enorme Anstachelung (das bringt oft mehr und längeren Erfolg als eine Gehaltserhöhung). Oftmals kann Lob eine Inspiration sein, um langfristig eine zufriedenstellende Arbeit leisten zu können. Denn in jedem Menschen stecken unentdeckte Möglichkeiten, das sollten wir Epileptiker uns immer wieder vor Augen führen. Aber auch der Gedanke an das tolle Gefühl, eine schwierige Aufgabe bewältigt zu haben, stachelt einen selbst an

und schafft Motivation für das Kommende. Nehmt also Eure Wünsche, Träume, Ziele und Visionen selbst in die Hand, lasst Eure Wünsche und Ziele Wirklichkeit werden.

Warum sind einige Menschen motiviert und andere nicht? Sich nichts zuzutrauen, nur passiv am Leben teilzunehmen ist vielleicht der leichte Weg ... aber sind wir damit zufriedener? Hier ist die Motivation auf dem Nullpunkt angelangt. Jeder Mensch hat einzigartige Fähigkeiten, egal ob er krank oder gesund ist. Seine ungenutzten Fähigkeiten zu nutzen, daran glauben etwas zu leisten, kann Berge versetzen. Wenn dann neue Erfolge erzielt werden, fühlt man sich erleichtert und ermutigt. Das ist Motivation pur!

Aber auf dem Erreichten auszuruhen wäre auch fatal, denn unser Körper verlangt immer wieder nach Belohnung. Es ist ein weiter, oft steiniger Weg. Aber es ist ein Weg der sich lohnt, denn Dopamin wartet am Ziel! Manchmal hilft alles nichts. Kein Tipp motiviert einen, nichts kann einen anregen. Es ist dann einfach nichts zu machen. Bevor man nun stundenlang probiert, sollte man an solchen Tagen sich einfach eine Pause gönnen. Und zwar ohne jedes schlechte Gewissen. Es gibt einfach diese Tage, an denen man sich zu nichts aufraffen kann. Nutzt einen solchen Tag für Euch und macht das Beste daraus. Manche Motive können auch zu Aktivitäten anstacheln, die der Gesundheit und den Wohlbefinden schaden. Das ist bei Alkohol, Drogen etc. der Fall. Bei Sucht entsteht ein unnatürliches Verlangen nach mehr. Ähnlich wie beim Dopamin werden auch hier kurzfristig Glücksgefühle erreicht und das ist das gefährliche daran. Aber Hand aufs Herz: So manch einem hilft morgens erst die Aussicht auf einen starken Kaffee aus dem Bett. Und mit Koffein im Blut fällt es schon viel leichter, den Tag zu beginnen. Und hier spielt Dopamin wieder die Rolle des Glücksgefühls. Die wichtigsten Punkte zur Selbstmotivation sind:

- Lohnens-/ erstrebenswerte und realistische Ziele setzen und schriftlich formulieren. Vergleichsweise wie ein Anfallskalender...
- Wissen was das Große und Ganze hinter dem Ziel ist.
- Große Ziele (auch wenn sie anfangs unerreichbar scheinen) angehen und Meilensteine setzen, bei denen man sich auch mal bei Erfolgen selbst feiern darf.
- Sich selbst auch Rückschläge verzeihen und diese als neue Chance nutzen.
- Das Geschaffte ganz vorn hinstellen, es betrachten und in Gedanken das Gefühl zu haben etwas geleistet zu haben. Dies lässt einen motiviert an neue Aufgaben gehen.
- Sich einen Zeitplan zurechtlegen. Aktive Phasen und ruhige Phasen einhalten.

- Ganz wichtig für uns Epileptiker: Immer wieder versuchen etwas zu tun was man noch kann, was man nicht mehr kann lässt man einfach bleiben.
- Immer wieder Neues zu versuchen, wenn es auch sehr schwer fällt. Der Lohn ist das Gefühl etwas Tolles geschafft zu haben.

Der beste Motivator ist aber die Neugierde! In diesem Sinne. Bleibt neugierig, sucht immer wieder Neues. Es ist ein schwerer Schritt sich selbst zu motivieren, man muss es nur wagen, es lohnt sich. Denn ein Glücksgefühl kann jeder brauchen und dies ist der beste Weg.

Das Phänomen der chronischen Krankheiten

Es ist schon seltsam, wie verschiedene Krankheiten in der Bevölkerung wahrgenommen und eingestuft werden.

Diese Darstellung der folgenden Krankheiten sind meine eigenen Vorstellungen und Erfahrungen und können die Schulmedizin nicht ersetzen.

Epilepsie ist natürlich eine „blöde“ Krankheit, aber im Vergleich zu den folgenden Krankheiten ist sie viel leichter. Man kann also froh sein, dass man „nur“ Epilepsie hat. Die Einzelheiten und Wirkungen der Epilepsie möchte ich mir ersparen, denn ich habe das ja schon oft erklärt und beschrieben. Aber im Vergleich zu den anderen Krankheiten ist Epilepsie ein Tabuthema in der Öffentlichkeit. Das ist der Unterschied! Bei den folgenden Krankheiten redet man darüber. Und die Umwelt weiss einigermaßen Bescheid!

Diabetes ist sehr häufig, sie ist praktisch eine «Volkskrankheit», aber sie wird in der Öffentlichkeit nicht tabuisiert. Es wird aber darüber gesprochen, was ich sehr gut finde.

Diabetes mellitus. Der Blutzuckerspiegel der Betroffenen ist dauerhaft erhöht. Das schädigt mit der Zeit Gefäße und Organe. Deshalb sollte Diabetes frühzeitig erkannt und behandelt werden. Diabetiker müssen Insulin spritzen, Typ-2-Diabetiker werden sich zumindest auf einen neuen Lebensstil mit mehr Bewegung und gesunder Ernährung umstellen müssen. Denn bei

entsprechendem Vorgehen können viele Patienten mehr Lebensqualität gewinnen. Diabetes ist eine der weltweit die am weitesten verbreitete Krankheit. Viele erkennen die Krankheit zunächst nicht, denn Diabetes entsteht in der Regel schleichend und verursacht häufig erst einmal keine nennenswerte Beschwerden. Verlässliche Daten zur Häufigkeit in Deutschland gibt es nicht, da Diabetes keine meldepflichtige Krankheit ist. Vermutlich leben bundesweit derzeit rund sieben Millionen Menschen mit einer Diabetes (fast 8x mehr wie Epileptiker), die mit Medikamenten behandelt wird – der überwiegende Anteil (über 90 Prozent) sind Typ-2-Diabetiker. Dazu kommen vermutlich bis zu zwei Millionen Menschen, die Diabetes haben, aber noch nichts davon wissen. Quelle: wikipedia

Jeder Laie sieht hier die häufige, gefährliche Krankheit. Aber gesetzliche Vorschriften oder Ueberprüfungen bestehen hier nicht.

Unter Blindheit versteht man eine Sehbehinderung beider Augen. Sie kann angeboren (Geburtsblindheit) oder erworben sein. Die Aussichten auf eine Verbesserung oder gar Heilung sind gering. Davon abgesehen gibt es eine Reihe von Augenerkrankungen, für die es keinen wirksamen therapeutischen Ansatz gibt, und die deshalb als unheilbar gelten. Blinde bekommen technische Hilfsmittel wie Blindenhund, Taststock, bestimmte Werkzeuge, spezielle Uhren u.v.a. Gut finde ich, dass Blinde durch die Armbinde schon von weitem zu erkennen sind. Wenn eine Blindheit beide Augen betrifft, ist sie eine schwere Behinderung, bei der nach deutscher Gesetzgebung grundsätzlich ein Anspruch auf finanzielle Beihilfe besteht.

Bei einer beidseitigen Taubheit (Gehörlosigkeit) ist die Sprache erheblich erschwert und kann zu sozialer Benachteiligung führen. Meist wird in Deutschland diese Behinderung mit dem Begriff als Taubstummheit bezeichnet. Blind und taubstumm zu sein kann auch zu psychischen Störungen führen, das zu einer zusätzlichen Erkrankung führen kann.

Herzrhythmusstörung ist eine Krankheit des Herz-Kreislauf Systems. Herzstolpern, Herzrasen oder Schwindel sind die Merkmale. Man kann das durch Medikamente oder Operationen verbessern, aber eine Heilung ist hier noch nicht in Sicht. Ich selbst habe einen Kreislaufkollaps bekommen und wurde mit einem Herzschrittmacher und einem Stent versorgt, weil meine Blutgefäße verkalkt waren. Ich muss jetzt Blutverdünnungsmittel und jede Menge andere Medis nehmen, zusätzlich zu meinen Antiepileptika Medikamenten. Die Schulmedizin macht vieles möglich.

Krebs ist eine unkontrollierte Vermehrung und wucherndes Wachstum von Zellen. Ein Krebstumor ist eine bösartige Gewebeneubildung, das man teilweise medizinisch behandeln kann. Bösartig sind Wucherungen der Zellen, die sich vermehren. Dadurch können sich Metastasen bilden, die Gewebe zerstören. Gutartige Tumore „schlafen“, sie bilden keine Metastasen.

Querschnittslähmungen werden durch Stürze, Unfälle aber auch durch Operationen verursacht. Oft wird die Wirbelsäule beschädigt, was schlimmstenfalls zur Querschnittslähmung führt. Der Betroffene kann sich nur noch mit dem Rollstuhl bewegen. Durch Physiotherapie und spezielle Gymnastik kann man Verbesserung erzielen. Oftmals kommen psychische Störungen dazu.

*

Unter einer chronischen Erkrankung versteht man in Deutschland: „...das Ergebnis eines länger anhaltenden Prozesses degenerativer Veränderungen somatischer oder psychischer Zustände, oder eine Störung, die dauernde somatische oder psychische Schäden oder Behinderungen zur Folge haben. Heilt die Krankheit nicht aus oder kann die Krankheitsursache nicht beseitigt werden, kommt es zur Chronifizierung. Und was gilt nun als „gesund“? Auch hierfür lassen sich diverse Definitionen finden. Die geläufigste ist wohl die der Weltgesundheitsorganisation WHO: „Gesundheit ist ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht alleine das Fehlen von Krankheit und Gebrechen“ Legt man diese beiden Definitionen übereinander, wird sehr schnell deutlich, dass dort „Apfel mit Birnen“ verglichen werden.

Quelle: Bibliomed Pflege kursiv

*

Ich möchte Euch alle ermuntern das Grosse Ganze zu sehen, man darf nicht nur seine Krankheit sehen. Ein wenig Demut wäre sehr wichtig.

Verschiedene Epilepsiearten durch Traumata

Es gibt mindestens 30 verschiedene Epilepsiearten, die haben noch etliche Unterarten. Ich finde das Thema "Epileptische und dissoziative / psychogene Anfälle" äußerst wichtig, Dieses Thema sollte mehr Aufmerksamkeit und Aufklärung erfahren, denn es führt sozusagen ein "Dornröschenschlaf". Ich hatte nach den Kriegsjahren ein Trauma, da gabs keine Psychologen die einem helfen konnten. Man hatte in der Zeit andere Sorgen, Hunger und Überlebensängste waren damals die furchtbare Realität. Und meine Kindheit war auch nicht die tollste, ich hatte keinen Vater mehr (im Krieg gefallen) und meine Mutter war mit der Erziehung überfordert.. Deshalb war ich als Kind unsicher, ängstlich und auch sehr kränklich. Meine Epilepsie war wahrscheinlich die Folge dieser Erlebnisse. Aber sie wurde als "nervöse Angewohnheit" abgetan, auch "Träumerle" war so eine Redewendung. Das alles störte mein Selbstbewusstsein, meine Lehrer hatten von Epilepsie noch nie etwas gehört was meine Unsicherheit noch erhöhte. Fallsucht war eher bekannt, aber darüber redete keiner.

Dissoziative Epilepsie-Anfälle waren bis in die 1980-er Jahre nahezu unbekannt, meistens wurde solch ein Anfall nicht ernst genommen, oder sogar als Wichtigtuerei angesehen. Oft meinte man, dass psychogene Anfälle als Spinnerei zu werten sind. Erst 1980 wurde in diesem Bereich intensiver geforscht. Den Epilepsiezentren und Epileptologen die es nun gab, ist es zu verdanken, dass Epilepsie genauer analysiert wurde.

Aber zurück zu den oben genannten (dissoziative / psychogene) Anfällen: Für den Außenstehenden sind die Unterschiede dieser Anfälle nicht zu erkennen, für den Patienten meistens ein unerklärbares Ereignis und für den Arzt ein großes Problem. Wenn es sich auch komisch anhört, epileptische Anfälle sind kurzzeitige Störungen des Gehirns und dissoziative/psychogene Anfälle haben eine psychische Herkunft. Bei Epilepsie kann man mit Medikamenten anfallsfrei werden, während bei psychogenen Anfällen Medikamente nicht wirken. Hier ist nur eine spezielle psychologische Behandlung wirksam. Dazu kommt noch, dass die beiden Anfallsarten nicht oder nur sehr schwer zu unterscheiden sind.

Ganz so einfach, wie sich das alles anhört, ist es natürlich nicht, denn jeder Mensch reagiert verschieden auf die unterschiedlichsten Wirkstoffe und auch die Psyche spielt bei beiden Krampfanfallarten eine große Rolle und ist auch bei jedem anders zu behandeln. Bei mir stellte

sich heraus, dass ich "nur" Epilepsie habe. Viele Patienten beschwerten sich, dass sie sich als Versuchskaninchen behandelt fühlen, jedoch sollte man bedenken, dass es keine andere Möglichkeit gibt ein richtige Behandlung zu erreichen. Es ist auf jeden Fall der bessere Weg, als mit einer falschen Diagnose oder mit den falschen Medikamenten zu leben. Es ist oft ein langer und mühsamer Weg die richtige Diagnose zu erreichen.

Ich hatte viele Therapien probiert, alternative Medizin wie Homöotherapie, ging auch zu einem Heilpraktiker. In Epilepsiezentren hatte ich alle Untersuchungen wie Monitoring mit Videoaufzeichnungen, MRT, EEG , Schlafentzug, das ganze Programm durchgemacht. Das alles hatte wenig Erfolg, deshalb befasste ich mich nun mit Epilepsie-Lektüre . Ich stellte fest, dass hier sehr wenig Heilungschancen bestehen und bekam dadurch eine ganz andere Einstellung zur Krankheit. Man muß sich aber unbedingt vor Augen halten, dass Epilepsiebehandlung und deren Diagnose noch immer in den "Kinderschuhen" steckt. Trotz modernster Untersuchungsmethoden suchen die Forscher immer noch nach besseren Lösungen, denn bislang war die Behandlung immer noch eine "Probiererei" der verschiedenen Medikamente. Man darf aber auch nie vergessen, dass der Arzt sein möglichstes tut, aber eben auch nur ein Mensch ist. Und Menschen sind nun mal nicht vollkommen. Manche Ärzte sagen ihren Patienten wo ihre Grenzen sind. Vor denen habe ich größten Respekt . Denn trotz veler Medikamente die es inzwischen auf dem Markt gibt, ist nur eine unwesentliche Verbesserung erreicht worden. Ich holte mir bei einem Spezialisten eine Zweitmeinung und bekam dadurch auch immer mehr Kenntnis der verschiedenen Epilepsiearten.

Oft kann hier nur ein erfahrener Fachmann anhand einiger Merkmale die Herkunft des Anfalls bestimmen und damit die Therapie optimieren oder sogar richtig einstellen. Oft werden epileptische Anfälle als dissoziative Anfälle angesehen oder umgekehrt. Auch beide Arten der Anfälle können Patienten haben. Bei mir war es nicht so und ich schätze mich glücklich endlich einen Arzt gefunden zu haben, der eine richtige Diagnose stellte, mit der ich leben konnte. Aber ich mußte erst lernen zu akzeptieren, dass ich diese Krankheit habe. Bei mir hat Outing mit meinen vertrauten Verwandten, Bekannten und guten Freunden eine sehr große Rolle gespielt. Psychologische Unterstützung war für mich nötig und hat mir sehr geholfen. Es ist kein leichter Weg dies alles zu verarbeiten, aber der schwere, holprige Weg kann ungeahnte Kräfte freisetzen und Neues entstehen lassen. Ich mußte einen ganz anderen Weg finden um mit meiner Epilepsie leben zu können, ob mein Leben ohne Epilepsie besser geworden wäre? Ich kanns nicht sagen, denn sogenannte "Gesunde" haben auch Probleme. Die sind zwar ganz anderer Art krank, aber sie

sind oft genau so belastet, vielleicht sogar schlimmer wie ein Anfallskranker.

Epileptische und dissoziative Anfälle - die Abgrenzung

Diesen Blog stellte Anja Zeipelt freundlicherweise zur Verfügung. Das Thema muß in der Öffentlichkeit bekannter gemacht werden. Hier wir viel ausführlicher und genauer die Krankheit beschrieben, wie ich es oben machte!

Bekommt man seinen ersten Krampfanfall, stellt sich die Frage nach Herkunft und Auslöser dieses erschreckenden Ereignisses. Manchmal beginnt eine lange Odyssee der Suche und Symptomeingrenzungen, in anderen Fällen probiert man sofort Antiepileptika und schaut, ob sie Linderung verschaffen. Helfen die Antiepileptika, kann man von einem epileptischen Geschehen ausgehen, bleibt die Wirkung aus, liegt entweder ein falsches Medikament oder die falsche Ursache vor.

Ganz so einfach, wie sich das alles anhört, ist es natürlich nicht, denn jeder Mensch reagiert verschieden auf die unterschiedlichsten Wirkstoffe und auch die Psyche spielt bei Krampfanfällen keine ganz untergeordnete Rolle. Viele Patienten beschwerten sich, dass sie sich als Versuchskaninchen behandelt fühlen, jedoch sollte man bedenken, dass dies auf jeden Fall die bessere Alternative ist, statt sich mit einer falschen Diagnose vielleicht jahrelang mit den falschen Medikamenten herumzuschlagen.

Denn so verrückt das klingen mag, wenn epileptische Anfälle auch von hirnrorganischem Ursprung und dissoziative/psychogene Anfälle von bisher geglaubter psychischer Herkunft sind (neue medizinische Forschungsansätze finden sich in untenstehendem Video), ist es nicht einfach die beiden Anfallsarten voneinander zu unterscheiden.

Im medizinischen Sinne ist dies jedoch zwingend notwendig, da die Behandlungen ganz unterschiedlich ansetzen.

Wenn wiederholt ambulante Untersuchungen nichts ergeben haben und parallel dazu verschiedene epileptische Therapieversuche nicht anschlagen, sollte der Patient auf eine Überweisung in eine spezialisierte Epilepsieambulanz oder zu einem Monitoring bestehen.

Bei letzterem wird während einer dauerhaften EEG Ableitung eine Videoaufzeichnung gemacht. Oft auch unter Schlafentzug oder einer Anfallsprovokation. Lässt sich hierbei ein Anfall beobachten, kann der geschulte Fachmann anhand einiger Merkmale die Herkunft des Anfalls bestimmen und damit die Therapie optimieren oder sogar komplett umstellen. Nicht selten entpuppen sich epileptische Anfälle als dissoziative, nicht-epileptische Anfälle oder umgekehrt. Auch beide Arten der Anfälle können Patienten haben.

Was medizinisch zwar schwierig, aber unerlässlich ist, könnte im sozialen und privaten Zusammenhang beinahe komplett außer Acht gelassen werden, denn die Patienten kämpfen mit denselben Schwierigkeiten.

Doch gerade hier ist genau das Gegenteil der Fall. An Punkten, wo die Patienten zusammenhalten und sich gegenseitiges Verständnis geben könnten, fangen erneut die Ausgrenzungen an.

Und nicht selten sind genau die Menschen, die sich über die Ausgrenzung wegen ihrer Epilepsie beschwerten, auch die Personen, die jetzt ihre "Kollegen" mit dissoziativen Anfällen ausgrenzen. Gibt es also „bessere“ oder „echtere“ Anfallspatienten? Wohl kaum.

Menschen mit dissoziativen Anfällen haben oft Selbst eine Epilepsie, oder beispielsweise ein Trauma, das die Anfälle ausgelöst hat. Neue Untersuchungsergebnisse zeigen auch einen Zusammenhang mit der Atmung und weiteren Faktoren (siehe untenstehendes Video). Sie haben also keine Wahnvorstellungen und sind auch nicht „verrückt.“ Man kann die Anfälle auch nicht gegeneinander aufrechnen, was schlimmer oder besser ist. Was meines Erachtens nach sowieso eine Unart ist, die im Allgemeinen viel zu oft unter Kranken an der Tagesordnung ist.

Nein, dissoziative oder psychogene Anfälle sind so wenig beeinflussbar wie Herz-, Kopf- oder Magenschmerzen bei Aufregung oder das „rot werden“ wenn man sich schämt.

Wenn Patient A eine Gastritis wegen Stress bekommt, denken die meisten Menschen an Überarbeitung, wenn Patient B aber einen diss. Anfall wegen derselben Ursache bekommt, wird er meist als verrückt abgestempelt. Mitunter sogar von Epileptikern oder Ärzten. Die Gründe kann ich nicht ganz nachvollziehen, sind sie nicht nur absolut kontraproduktiv, sondern auch ungerecht und diskriminierend. Mittlerweile haben immer mehr Epilepsiekliniken dieses Defizit erkannt und behandeln ihre Patienten mit dissoziativen Anfällen genauso intensiv wie ihre Patienten mit epileptischen Anfällen. Das ist ein guter Weg und ich hoffe, dass er Schule machen wird.

Der menschliche Umgang ist damit allerdings noch immer nicht verbessert. Aus eigener Erfahrung kann ich berichten, dass mein gesamtes Umfeld meine epileptischen und dissoziativen Anfälle sehr gut aufgenommen hat und mich niemals ausgrenzte, obwohl ich zeitweise mehrere schwerere Anfälle am Tag hatte.

Bei Epilepsiepatienten war ich auch immer sehr beliebt, solange man nur von meinen epileptischen Anfällen wusste. Als man mir später zusätzlich diss. Anfälle diagnostizierte, rümpften einige Mitbetroffene die Nase oder zeigten mir ganz klar, dass sie mich für „nicht ganz dicht“ hielten. Mir machte das meist nichts aus, da ich einen guten Arzt hatte, der mir den medizinischen Hintergrund gut erläuterte. Doch nicht jeder hat dieses Glück und so manches mal zweifelte ich dann doch einmal selbst an mir. Dieses neue Video rückt hier so manches gerade und ich sehe ganz neue Ansätze, die wirklich Mut machen.

Warum sehe ich diese Erkrankungen aber nun als so schwierig an, tatsächlich als viel ausgrenzender als z.B. meine Epilepsie? Das hat verschiedenste Gründe, die ich hier gerne einmal aufzählen will:

Ich eröffnete stellvertretend für eine junge Frau eine Gruppe für dissoziative/psychogene Anfälle und bin entsetzt, wie viele Verbrechensopfer unter den Anfallskranken sind. Das ist ein Punkt, warum mich die Ignoranz zu diesem Thema so aufregt.

Ich hatte in dieser Zeit 5 TV Anfragen, drei davon waren so inakzeptabel, dass ich die beiden letzten gleich mit den Worten, dass ich mich auf gar keinen Fall auf dramatische Geschichten einlassen würde, empfing. So wurden tatsächlich tolle Gespräche am Telefon geführt. Über eine Stunde gingen jeweils beide Gespräche, solange, bis ich erwähnte, dass ich zu meiner Epilepsie ja „auch“ dissoziative Anfälle hatte. Es wurde umgehend stiller am anderen Ende und letztlich der Dreh gecancelt.

2016 erhielt ich die Anfrage, einen Vortrag zu dissoziativen Anfällen zu halten. Ich habe mich riesig gefreut, finde ich dieses Thema doch viel zu wichtig um es totzuschweigen. Doch genauso kam es. Es kam nichts mehr.

Letzte Woche dann im TV. Eine Frau erleidet einen dissoziativen Anfall und die „Retter“ beschimpften voller Häme ihre Patientin.

Für mich eine besorgniserregende Tatsache, die ein Ende finden muss. Zum einen, weil es wohl kaum einen Menschen auf dieser Erde gibt, dessen seelische Situation sich nicht ab und zu auf körperlicher Ebene abzeichnet, egal ob es der Spannungskopfschmerz oder der Herzinfarkt ist. Zum Anderen, weil niemand das Recht hat, einen anderen zu verhöhnen und zum Dritten, weil es immer mehr Epilepsiepatienten gibt, bei denen zusätzliche dissoziative/psychogene Anfälle diagnostiziert werden. Dazu zeigen die neuen Untersuchungen, dass sich noch weit mehr Ursachen für nicht-epileptische finden, die auch nicht psychischer Natur sind.

Ich schrieb diesen Bericht 2011 und ich war sicher dass sich in den nächsten Jahren noch einiges tun würde – positiv gesehen natürlich. Ganz so positiv entwickelte es sich dann aus meiner Sicht, bis 2016, dann doch (noch) nicht. Nun habe ich diesen Film über neue Erkenntnisse gesehen und werde definitiv mal endlich wieder meinen Lungenfacharzt wegen meines Asthmas aufsuchen. Denn die u.a. als Ursache vermutete schnelle Atmung habe ich sehr ausgeprägt.

Für den Außenstehenden ist der Unterschied nur mit sehr viel Erfahrung und Wissen erkennbar, für den Patienten meist nur an der Länge des Anfalles unterscheidbar und für den Arzt immer wieder eine Herausforderung. Wäre es unter diesen Umständen nicht langsam Zeit, dass alle Anfallspatienten zusammenkommen? Daher plädiere ich für ein Miteinander. Mit gegenseitiger Unterstützung kämen wir alle sehr viel weiter.

*

(6)

Familie

Ein grosses Thema ist die Familie, die Angehörigen eines Epilepsiekranken verzweifeln oft bei der Hilfe und Pflege des Bruders, Partners oder Verwandten. Sie möchten meistens mit eigener Kraft dem Kranken helfen, aber oft sind sie dabei überfordert. Denn übergrosse Angst und Unkenntnis ist oft die Ursache der ganzen Situation. Hier wäre professionelle Hilfe sicher ein guter Weg. Auch Eltern meinen oft, dass sie ihr epilepsiekrankes Kind besonders behüten müssen.

Das ist meistens gar nicht nötig, denn Kinder brauchen auch ihren Freiraum und nur so können sie in ihrem Rahmen selbstständig aufwachsen. In der Ehe liegt der Fall etwas anders, manche Frauen / Männer sind einer solchen Situation nicht gewachsen und lösen die Gemeinschaft auf.

Anfälle passieren öfters an Feiertagen, Festen oder besonderen Anlässen. Hier könnte eine Vorfreude und eine plötzliche Ueberraschung vielleicht die Ursache sein.

Eine vollständige Heilung der Epilepsie ohne jegliche Medizin ist nach Meinung von Spezialisten nicht möglich, aber eine Anfallsfreiheit mit Medikamenten ist ja auch gut. Eine Ausnahme gilt für die Rolando-Epilepsie, sie hört nach der Pubertät auf. So ist die Erfahrung der Epileptologen.

Aengste und Sorgen der Partner und Verwandten

Mir liegt schon lange am Herzen, die Epilepsie von der Mitbetroffenen-Seite (Eltern, Geschwister, Partner, Kinder oder Pfleger) zu betrachten.

Wenn man sich untereinander versteht, sich unterstützt in guten und schlechten Tagen, ist das nicht unbedingt die Realität in der heutigen Zeit. Es gibt Kranke, Gesunde, Behinderte *UND* vor allem Leute die sich um solche Leute kümmern. Auch sie achten darauf, dass gehandicappte Menschen eine lebenswerte Zukunft bekommen. Wie leben, fühlen und leiden solche wunderbare Menschen? Selbstlos kümmern sie sich auch um uns Epileptiker, sie möchten nicht, dass uns bei einem Anfall etwas passiert. Aber wir vergessen allzu gerne, dass unsere Angehörige, Erzieher oder Partner auch nur Menschen sind, die nur bis zu einem bestimmten Grad dies alles leisten können. Sie überfordern sich irgendwann und werden im schlimmsten Fall selbst krank. Oft nehmen wir diese Fürsorge als Selbstverständlichkeit war, aber ist es nicht unfair nur zu fordern? Wir meinen es ist ihre Pflicht uns zu helfen und sich um uns zu sorgen. Manche sind sehr egoistisch und sehen nur sich selbst und ihre Krankheit.

Hier habe ich Berichte von Angehörigen:

Mara schreibt: *„Seit August letzten Jahres hat sich mein Leben komplett geändert, nichts ist mehr wie es mal war. Damals sah ich den ersten Gran Mal bei meinem Mann, aus dem Stand auf die Fliesen geschlagen, Schreien, Krampfen und durch eine Platzwunde überall Blut, ich dachte er*

stirbt. Mittlerweile habe ich noch 3 mal diese Anfälle erlebt, ich kann nicht mehr in Ruhe duschen, Haare föhnen (habe Angst ich höre den Anfall nicht), ich stehe immer vor meinem Mann auf und ziehe mich sofort an (falls er einen Anfall bekommt und der Notarzt kommen muss), bin sonst auch gerne morgens im Pyjama rumgelaufen. Jedes laute Geräusch bringt mich fast zum Herzinfarkt.

Mittlerweile habe ich mich sehr mit der Epi beschäftigt, die Anfälle selber machen mir nicht mehr so viel Angst, aber die Verletzungen ... Zumal mein Mann bei seinen Anfällen bis jetzt nie alleine war, zum Glück war immer jemand dabei, aber was passiert wenn er mal alleine ist? Abgesehen von den teilweise schweren Verletzungen die er sich zuzog, er ist nach den Anfällen ca.30min. sehr desorientiert, kann kaum sprechen, will immer aufstehen, ist sehr unruhig. Nach 30min. ist er dann wieder voll da und fragt was passiert ist. Er ist seit Dezember krankgeschrieben, ich habe keine ruhige Minute im Büro, das ist eine furchtbare Situation“.

Hier die Erfahrung von Katja: *„Ich bin selber nicht von Epilepsie betroffen, aber mein Freund, und der will es auch nicht wirklich wahrhaben. Und auch sonst kann ich mit niemandem so offen darüber sprechen, weil niemand in meinem Freundes- oder Bekanntenkreis direkt und auch nicht mal indirekt davon betroffen ist und nachvollziehen kann, wie es mir damit geht. Mein Freund nimmt zwar inzwischen Medikamente, aber ich bin mir nicht 100%ig sicher, ob er das auch wirklich durchzieht, weil er ziemliche Angst vor den Nebenwirkungen hat. Mein Freund hat erst ein ganz seltsames Geräusch von sich gegeben (stöhnen/fast schreien), dann die Augen nach oben gedreht und geflimmert, danach kam Schaum mit Blut aus seinem Mund (Blut wegen dem Zungenbiss, wie ich aber erst im Nachhinein durch den Notarzt erfahren habe), dann hat er gekrampft mit Armen und Beinen, die Lippen sind blau angelaufen wegen Atemnot und ich dachte - er stirbt. Seine Atmung hat Gott sei Dank irgendwann wieder eingesetzt. Ich habe das aber gar nicht so realisiert, weil ich wie in Trance den Notarzt gerufen habe und einfach nur froh war, dass ich irgendwann Hilfe hatte! Ich hatte solche Angst! Und die hab ich auch immer noch! Ich krieg das Bild, wie er quasi erstickend da lag, einfach nicht aus meinem Kopf und ich habe so Angst vor dem nächsten Mal! Seither habe ich auch ständig Angst und so krasse Depressionen...ich weiß einfach nicht, wie ich mit der Zukunft umgehen soll“!*

Ich habe diese Erfahrungsberichte von Bekannten aufgeschrieben und es hat mich tief bewegt. Denn hier kommen die wahren Reaktionen und Zustände der Angehörigen zur Sprache.

Ich selbst (seit 65 Jahren Grand-mal Epilepsie) habe oft das Gefühl von meiner Frau, aber auch von meinem Sohn beobachtet zu werden. Fragen wie: Alles klar? Wo gehst Du hin? Oder, hast Du Deine Tabletten genommen, nerven mich zwar manchmal. Aber ich weiß auch, dass sie dies nur aus Sorge machen. Ich kann also glücklich sein, so eine Familie zu haben. Ich kenne Familien, bei denen es ähnlich gut läuft. Aber ich denke, der Großteil hat erhebliche Probleme bei solchen Situationen.

Manche kommen mit so einer Situation nicht klar, sie fürchten sich vor dem Ganzen und brechen die Beziehung ab.

Auch die Angst vor der Zukunft spielt hier eine wesentliche Rolle, man kann durchaus vorbeugen und dem epilepsiekranken Kind/Partner eine gewisse Freiheit und Selbstständigkeit zulassen. Natürlich muss sie/er das auch wollen, dann klappt das auch. Aber man muss ehrlicherweise auch sagen, dass nur anfallsfrei, medikamentös eingestellte Epileptiker dazu fähig sind. Medikamentenresistente oder Uneinsichtige (die gibt es allzu oft) sind da schon eingeschränkter.

Und dann gibt es noch die nicht einstellbaren, körperlich und geistig Behinderten Epileptiker. Sie brauchen eine rundum Pflege und müssen meist in Heimen leben. So etwas ist für die Angehörigen eine unmenschliche Belastung, diese Leute bewundere ich.

Hier möchte ich den Angehörigen einige Beispiele aufschreiben, wie man sicherer oder beruhigter seinen Epilepsiekranken Tochter/Sohn ein selbstständiges Leben ermöglichen kann: Jeder möchte in den eigenen vier Wänden leben. Aber man sollte auf seine eigene Sicherheit achten und Sicherheitsvorkehrungen treffen. Die Angehörigen sind beruhigter, wenn ein Notrufknopf in der Wohnung installiert ist. Hier können vertraute Personen oder ein Arzt mit einem Knopfdruck automatisch bei einem Notfall informiert werden. Für Küche, Bad und Schlafzimmer gibt es Sicherheitsvorschläge die gerade für Epileptiker sehr nützlich sein können.

Sicherheit in der Küche bei Epilepsie: Praktisch ist ein Sitzplatz zum Arbeiten, besonders elektrische Haushaltsgeräte sind mit Gefahren verbunden. Anstelle von Gas- und Elektroherden sind Induktionskochfelder und Mikrowelle geeigneter. Besondere das Tragen heißer Töpfe und Pfannen kann im Anfall zu Verbrennungen und Verbrühungen führen.

Sicherheit im Bad: Man sollte sich nicht in der Badewanne waschen, Eine sichere Alternative zur Badewanne bietet das Duschen im Sitzen mit Hilfe eines Duschstuhls. Haltegriffe neben der

Toilette und in der Dusche erleichtern das Aufstehen und verhindern das Ausrutschen. Die Türen dürfen nicht verschlossen werden.

Sicherheit in der Nacht: Bei nächtlichen Anfällen kann ein Sensor, der mit dem Bett verbunden ist, einen epileptischen Anfall feststellen. Dieses Gerät kann bei einem Anfall einen Alarm zu einer Bezugsperson weiterleiten.

Wenn solche Maßnahmen eingehalten werden, ist das für den Verwandten/Bekanntem schon eine gewisse Beruhigung. Aber man sollte auch nie vergessen, dass es keine 100%-ige Sicherheit gibt. Auch nicht bei sogenannten „Gesunden“ Menschen. Lasst also Eurem „Patienten“ so viel Selbstständigkeit wie möglich, denn eine bessere Lebensqualität kann auch zur Therapie werden. Man sollte versuchen loszulassen und dem epilepsiekranken Selbstsicherheit, Eigenständigkeit und ein Selbstwertgefühl zu geben. Das ist schwer, aber es ist eine Möglichkeit die ganze Ängstlichkeit der Situation zu verbessern. Natürlich wäre es ein großer Vorteil, mit einem Partner zusammen zu wohnen. Dies wäre der Idealfall.

Unsere Angehörigen sind einem hohen seelischen Druck ausgesetzt. Sie denken oft, mit Liebe geht das. Dieser Satz sagt eigentlich alles darüber, was es heißt, mit einem epilepsiekranken Menschen zusammen zu sein. Das Gefühl, nicht helfen zu können und am Ende mit der eigenen Liebe nicht stärker zu sein als die Dämonen einer Krankheit, ist vielleicht das schlimmste daran. Es ist dieses Ausgeliefertsein, was auch erklärt, warum so viele Angehörige fast immer an unberechtigten Schuldgefühlen leiden. Sie stehen Situation gegenüber, der sie nicht gewachsen sind. Hier wäre psychotherapeutische Hilfe sehr wichtig, aber die meisten meinen es alleine schaffen zu können. Auf Dauer kann das die Angehörigen sogar selbst psychisch krank machen. Angehörige haben es in vielfacher Weise nicht leicht.

Viele Ärzte empfehlen deshalb:

"Um die Krankheit bekämpfen zu können, sollte auch der gesunde Partner in die Behandlung einbezogen sein, ..."

Das ist eine Forderung, die schon lange besteht, aber kaum umgesetzt wird. Angehörige werden oft von Ärzten abgewiesen. Ihnen wird kaum zugehört oder ihnen wird auch kaum die Krankheit des Betroffenen Angehörigen erklärt, Epileptologen und Epilepsiezentren sind hier die Ausnahme.

Dabei sind es die Angehörigen, die oftmals schneller die Veränderung mitbekommen, die durch ihre Beobachtung noch ganz andere, teilweise wichtige Einzelheiten zur Sprache bringen können, die dann zu einer besseren Diagnose führen können. Denn ein Epileptiker kann sich in einer Anfall- Phase nie an alles erinnern. Ebenso sind es gerade die Angehörigen, die z.B. nach einem Klinikaufenthalt den Kranken weiter unterstützen und somit auch eine wichtige Hilfe sind. Doch sie werden nicht oder selten informiert. Sie werden hierzulande immer noch beiseite geschoben. Angehörige durchlaufen dadurch selbst ein "Spießrutenlaufen". Oftmals verhalten sie sich aus Liebe und des "Helfen-Wollens" auch kontraproduktiv, "loslassen" ist ein Beispiel für solche Hemmschwellen dadurch entsteht auch oft eine große Hilflosigkeit.

Eltern von epilepsiekranken Kindern haben es noch schwieriger, da sie sogar noch von den Ärzten keine wirkliche Hilfe erfahren. Wenn das Kind auffällig wird, kann es nur an den Eltern liegen, so die Meinung noch von vielen Ärzten. So, das musste ich loswerden. Denn unsere Angehörigen sind eigentlich die stillen Helden im Hintergrund. Ihnen gebührt ein herzliches DANKESCHÖN.

Loslassen und überbehüten bei Kindern mit Epilepsie

Mein Kind hat Epilepsie, da fragt sich doch jede Mutter/jeder Vater, kann unser Kind jemals selbstständig leben? Ich würde ja sagen, denn 70% aller Epileptiker sind durch gute Einstellung der Medikamente anfallsfrei.

Es ist aber gerade für Kinder und Jugendliche oft ein Problem, sich an ganz wichtige Regeln zu halten. Diese Regeln heißen nun mal regelmäßige Tabletteneinnahme und regelmäßiger Schlaf.. Diese Regeln den Kindern verständlich zu machen, ist sehr oft eine große Geduldsarbeit. Dass aber zur nötigen Hilfe auch viel Mut zu einer gewissen Distanz und Selbstständigkeit gehört, möchten viele Eltern am liebsten ignorieren.

Ich habe auch schon viele Eltern erlebt, die verzweifelt um Rat fragten. Diese Eltern, so finde ich, hatten den Mut zur Frage der möglichen Unterstützung für ihr Kind. Viele halten ihr Kind auch schlicht für unfähig, sich allein beweisen zu können. Andere wiederum haben übergroße Angst,

dass etwas Schlimmes passieren könnte. Es kann immer etwas passieren, egal ob krank oder gesund.

Hier sind die Unterschiede bei einem Unfall sehr unbedeutend. Man darf nie vergessen, dass das Kind bis zum 18-ten Lebensjahr und oft darüber hinaus, viele Hürden zu bewältigen hat. Kindergarten, Schule, Fortbildung, Studium. Und dazwischen kommt noch die Pubertät. Vertrauen schaffen, indem man ihnen gewisse Eigenständigkeit nicht nur erlaubt sondern auch zutraut, wäre ein wichtiger Schritt.

Junge Menschen mit Epilepsie: Eine pädagogische Zusatzherausforderung für Eltern und Lehrer
Nicht wahrhaben wollen, völlige Unvernunft und Uneinsichtigkeit herrscht bei vielen jugendlichen Epileptikern.

>> Ihr könnt mir doch nicht alles vorschreiben, das ist mein Leben<<.

Und dabei wird oft die Tabletteneinnahme und der Schlaf ignoriert. Man will gar nicht krank sein, man will mit den Freunden zusammen sein und auch mal ein Bier trinken. Die Jugendlichen die so ihr Leben planen, haben später ernsthafte gesundheitliche Probleme und erreichen auch nicht diese Freiheit, die sie gerne hätten. Was sie damit erreichen ist, dass Eltern, Lehrer, und Ärzte - eben alle, die sich verantwortlich fühlen - mit Warnungen und Drohungen hinter ihnen her laufen... und nicht ihr Ziel erreichen, sondern nur mehr trotziige Abwehr hervorrufen. Es ist gar nicht leicht, zusehen zu müssen, wie sie sich ihren eigenen Weg zum Erwachsenwerden suchen. Die gut gemeinten Ratschläge von den Eltern und Ärzten werden in den Wind geschlagen.

Und man muss befürchten, dass sie aufgrund der Anfallserkrankung ohnehin geringeren beruflichen Chancen, ihre mögliche Zukunft verbauen oder sogar ernstliche gesundheitliche Schäden davontragen. Trotzdem erscheint mir dieser Versuch eines "eigenen Weges" natürlicher als das andere Extrem:

Es gibt auch junge Epileptiker die übervorsichtig sind: Meine Tabletten muss ich immer ganz pünktlich nehmen. Wird's mal 5 Minuten später, dann droht eine Katastrophe. Ich brauche 10 Stunden Schlaf - und sind die Leute in meiner Umgebung ab 20.30 Uhr nicht ruhig, dann sind sie schuld daran, wenn ich Anfälle bekomme. In die Disco, Kino? oder alleine mit Bus, Bahn fahren? Kaffee, Cola oder gar mal ein Bier trinken? Sport, körperliche oder geistige An-strengung,

jegliche Art von Stress...? Das ist für mich gestrichen und wer anderer Meinung ist, der hat von Epilepsie keine Ahnung oder will mich nur quälen.

Ziehen wir da nicht kleine Egoisten groß?

Das sind Extrembeispiele, die ich hier beschrieben habe. Sie sollen verdeutlichen, worum es bei dem Thema "loslassen, überbehüten" geht. Neben all den Dingen, die ein gesunder Jugendlicher in dieser Zeit zu bewältigen hat, müssen auch die von Epilepsie betroffenen jungen Menschen den angemessenen Platz im Leben finden.

Es macht den Eindruck, als würde jeder Versuch, einmal etwas Neues auszuprobieren, solche Angst auslösen, dass diese jungen Leute lieber alle Einschränkungen ertragen. Oder sollten sie etwa einen Gewinn aus ihrer Rolle des kranken, ständiger Rücksichtnahme bedürftigen Menschen ziehen? Kann ein junger Mensch einen derart starren Rahmen so zu seinem Eigen machen, dass er gar nichts anderes mehr will? Er lässt sich Medikamente richten und von den Eltern verwöhnen. Das ist ein sicherer Weg in die Unselbstständigkeit!

Wir fühlen uns gefordert, diesen jungen Leuten das "richtige Leben" zu zeigen - je nach Beruf sind wir dazu sogar verpflichtet, denn mit dieser Einstellung wird ihnen eine Integration in das Berufsleben oder ein eigenständiges Leben ohne die ständige Hilfe Dritter kaum gelingen.

Dabei ist es aus unserer Sicht ganz wichtig, die Anfallserkrankung nicht in den Mittelpunkt des Lebens zu stellen - denn sie würde dort so viel Raum einnehmen, dass für anderes kein Platz bleibt. Die Epilepsie soll und kann aber auch nicht einfach aus dem Leben "gestrichen" werden. Sie ist vorhanden und verlangt Beachtung ebenso wie eine Sehschwäche, ein zu kurz geratenes Bein oder eine außergewöhnliche Schuhgröße.

Anders als oft angenommen, bedeutet dies nicht besondere Rücksichtnahme, nicht spezielle Schonräume und auch nicht die Ausstattung mit bestimmten Schutzmaßnahmen oder das Einüben von Verhaltensregeln. Es bedeutet Gefahren und Risiken sachlich mit Eltern, Lehrern und Vorgesetzten zu besprechen und zu erklären, andererseits aber Raum für Experimente und neue Erfahrungen zu geben und diese mit zu tragen. Ein gewisses Risiko darf ruhig dabei sein, wenn alle Beteiligten sich dessen bewusst sind. Den eigenen Erfahrungsspielraum erweitern, die tatsächlichen Grenzen und Fähigkeiten kennenzulernen. Das kann man nur, wenn man versucht

(vermeintliche) Grenzen zu überschreiten. Das gilt für junge Menschen mit Epilepsie genauso wie für gesunde Jugendliche. (Quelle: Dr. H.Elsner)

Situationen der Betroffenen, Angehörigen und der Selbsthilfe

Epilepsie - hinter den Kulissen: Jeder möchte gerne leben wie es uns im Fernsehen vorgegaukelt wird, aber ist das nicht eine riesige Scheinwelt die alles nur schön redet und nur die positiven Seiten des Lebens zeigt?

Das wirklich reale Leben ist doch mit Leid, Freude - Schmerz und Enttäuschung verbunden. Ob bei sogenannten "gesunden" Menschen, oder bei Kranken, Armen, Flüchtlingen oder Suchtkranken, alle haben Probleme, Ängste, Sorgen oder Selbstzweifel. Sie alle brauchen Hilfe und Stärkung der Mitmenschen. Klar, diese helfenden Menschen haben die selben Probleme. Aber diese Leute haben eine innere Stärke, sie machen eine normale Nachbarschaftshilfe. Das sollte eigentlich Normalität sein, aber wir haben solch eine Fähigkeit immer mehr verloren. Warum ist bei uns Egoismus, Gleichgültigkeit und Habsüchtigkeit immer mehr in den Vordergrund gerückt? Wir sollten uns ALLE gegenseitig helfen, sei es bei Epilepsiekranken, Schmerz-, Sucht-, Herz-, oder sonstigen Krankheiten. Hilfe und Liebe zueinander kann nur gut sein.

Ich möchte die Krankheit Epilepsie und den Problemen mit den Betroffenen und Bekannten hier speziell beschreiben:

Ein Freund von mir sagte einmal: "Zuerst war mir gar nicht bewusst, dass Du unter einer Krankheit leidest. Damals dachte ich einfach, Du wärst eben ein sehr emotionaler Mensch". Heute weiß er, warum ich manchmal ohne äußerlich sichtbaren Grund in tiefe Lethargie, Wut und Traurigkeit ver falle. Vieles, was andere können, macht mir die Krankheit unmöglich. Aber ich lebe jetzt damit, ich habe die Epilepsie akzeptiert. Ich habe auch festgestellt, dass solche Erkrankungen des Gehirns oft mit starken Persönlichkeitsveränderungen und seelischen Problemen einhergehen.

Ich lebe mit meiner Familie zusammen und muss manchmal erleben, wie jegliche Form der Aufmunterung oder Ablenkung wirkungslos an mir abprallte. Meine Familie glaubte mich zu kennen, aber ich verhalte mich plötzlich unberechenbar, verletzend und reagiere scheinbar unangemessen emotional. Und Partner und Freunde von mir werden häufig in ihrer Hoffnung

enttäuscht, oft nahm ich keine Tabletten mehr, will leben wie sie und ignoriere einfach, dass ich Epilepsie habe. Sie fragen oft: Warum tust Du das?

Angesichts der alltäglichen Probleme, die eine Epilepsie-Erkrankung für mich mit sich bringt, werden meine Angehörigen nahezu zwangsläufig zu Ersthelfern im Krisenfall. (Was oft von Ärzten übersehen wird) Sie erledigen die Aufgaben im Haushalt mit, gleichen aus, was ich nicht mehr schaffe und nicht selten befinden sie sich in einer Situation wieder, in der sie den kompletten Lebensunterhalt für mich manchmal mit bestreiten müssen. Ich zog mich von der Außenwelt zurück, und das hatte Folgen für meine Angehörigen. Gäste kamen seltener, wir gingen seltener aus und vereinsamten für eine Zeit lang gemeinsam.

Dies alles habe ich vor 15 Jahren selbst erlebt und mir tat meine Familie unendlich leid. Aber sie haben mir sehr geholfen, aus diesem Tief wieder herauszukommen. Zu oft wird vergessen, dass Partner, Eltern, Kinder nicht einfach nur bedingungslos helfen können, sondern selbst Hilfe benötigen. Viele sind auch noch Vorwürfen von Außenstehenden ausgesetzt, wenn sie – gelähmt von der scheinbar aussichtslosen Situation – nicht die Kraft finden, mich zu unterstützen und fremde Hilfe beanspruchen sollten.

Ich war einige Jahre depressiv, deshalb versuchte ich andere Wege zu gehen und das brachte mir die Besserung. Meine Medikamenteneinnahme wurde immer besser, das hing alles mit meiner wiedergewonnenen Selbstsicherheit zusammen. Ich machte Epilepsie-Selbsthilfe und diese neue Beschäftigung war für mich wie eine Therapie. Was aber auf jeden Fall auch für jeden Anderen Epileptiker eine Unterstützung wäre, ist eine Selbsthilfegruppe zu besuchen. In so einer Gruppe können sich Epilepsiekranke austauschen, ihre Erfahrungen weitergeben und nebenbei auch feststellen, dass es Anderen auch so schlecht geht (oder sogar noch schlechter) wie einem selbst. Aber gerade solche Helfer in unserer Gesellschaft, werden von der Gesellschaft als "Außenseiter" abgestempelt. Dabei sollte Nächstenliebe alle Menschen näherbringen und zusammenschweißen.

Epilepsie und Ehe

Dieser Blog ist aus eigenen Erfahrungen entstanden und kann nur zur Anschauung dienen. Zu Ehelösungen ist dieser Bericht nicht geeignet.

Bis in die 1980er Jahre wurde den Menschen mit Epilepsie abgeraten, zu heiraten oder gar Kinder zu bekommen. Erst mit verbesserten Untersuchungsmethoden waren genauere Diagnosen möglich. Deshalb hat sich auch so manches geändert. Partnerschaft, Heirat und Kinder sind bei den meisten Menschen mit Epilepsie inzwischen genauso selbstverständlich geworden, wie bei Menschen ohne Epilepsie. Dies ist eine Errungenschaft der Epilepsieforschung und dafür sollten wir dankbar sein.

Allerdings sollte man bei Partnerschaften einige Besonderheiten berücksichtigen.

Die jeweiligen Partner dürfen keine Probleme haben, die ab und zu auftretenden Anfälle auch in Gegenwart Anderer zu akzeptieren. Gesundheitliche Einschränkungen sollten nicht als Schwäche, sondern als Zeichen der Einmaligkeit des Partners gesehen werden. Wie in jeder guten Beziehung ist ein gegenseitiges Einfühlungsvermögen und die Offenheit sowie Bereitschaft erforderlich, auftretende Probleme nicht nur im Zusammenhang mit der Epilepsie miteinander zu besprechen.

Man sollte den Menschen heiraten, den man bedingungslos liebt. Mit allen seinen Stärken und Schwächen, denn beide Partner haben Schicksalsschläge zu meistern. (Auszug. Dr. Krämer)

Ich möchte meine Erfahrungen in Kurzform weitergeben: Als ich vor 42 Jahren vor der Entscheidung stand (Heirat und Verantwortung mit Kindern), waren wir uns sehr unsicher. Man muss sich vor Augen halten, dass damals (1973) Epilepsie noch als Erb- und Geisteskrankheit galt. Deshalb wollte ich damals nicht heiraten und auch keine Kinder haben. Dieses Risiko schien mir viel zu groß. Mein damaliger Epileptologe (Dr. Kruse, Gründer mit Dr. Matthes des Epilepsiezentrums Kehl-Kork), ermunterte uns zur Heirat. Ich war mir sehr unsicher und sagte meiner Frau, sie soll erstmal einen GM von mir sehen. Das geschah auch nach kurzer Zeit und meine Frau war nun verängstigt und auch unsicher. Nach einer Bedenkzeit überredete sie mich zur Heirat (trotz Epilepsie war sie sich sicher dies alles zu schaffen). Schließlich liebten wir uns und dieses Eheband hält bis heute. Wir bekamen einen gesunden Sohn (inzwischen 38 Jahre). Es ist also durchaus möglich, eine ganz normale Ehe zu führen. Aber es erfordert eine große Willenskraft und Bereitschaft, füreinander da zu sein. Denn es ist ja nicht so, dass nur ich mit meiner Epilepsie krank war, es kamen auch Schicksalsschläge meiner Frau hinzu. Und das schweißte uns noch mehr zusammen. Ich wünsche allen einen starken Partner, dann ist die Ehe lebenswert und schön. Eben anders, als bei gesunden Partnern. Ob ich ohne Epilepsie so eine gute

Ehe geführt hätte, möchte ich stark bezweifeln. Aber bedingungslose Ehrlichkeit ist der Grundstein für solch eine Ehe.

Hier drei Briefausschnitte , die mich sehr beeinflussten:

Bianca schreibt: *Bin jetzt seit ca. einem Monat von meinem Mann getrennt....er sagt nur zu mir er liebt mich nicht mehr, es wäre alles zu viel für ihn er kommt mit der ganzen Sache nicht klar...ich habe seit dem auch starke Depressionen und war deswegen schon in einer Klinik...mir ging es dann auch richtig gut bis zu dem Tag als er mir sagte es sei vorbei....*

Karina: *Mein Partner ist während eines Anfalls von mir einfach weggegangen, er ließ mich einfach liegen und holte nicht einmal den Notdienst. Obwohl er wusste, dass ich Epilepsie habe hat er sich aus der Verantwortung gestohlen.*

Markus schreibt: *Ich habe meine Frau geheiratet, weil ich sie liebe so wie sie ist. Und dazu gehört auch Ihre Epilepsie, allerdings waren wir immer ehrlich zu einander.*

Das sind Momentaufnahmen, die das Leben und Lieben mit Epilepsie beschreiben. Teilweise gnadenlos, deshalb sehr authentisch.

Vermehrte Anfälle am Jahresende

Weihnachten bis Neujahr, manchmal sogar bis Dreikönig habe ich eine kritische Phase der Epilepsie-Bereitschaft. Es ist schon eigenartig, dass in der Zeit scheinbar mein Gehirn und mein Körper plötzlich empfindlicher ist als an den übrigen Tagen. Was ist da bloß los? Was sind die Gründe?

Das ist eine schwierige Frage, denn es gibt einige Gründe, die vermehrte Anfälle auslösen. Dazu gehören auch Feste, auf die man sich schon lange freute. Grosse Freude, Erwartungen, Anspannung sind vor solchen Ereignissen ja normal. Aber die Entspannung danach kann Anfälle auslösen.....ich habe das am eigenen Leibe erlebt. Wenn man das weiss, kann man meistens etwas dagegen tun. Aber es gehört viel Willenskraft und Durchsetzungsvermögen dazu. Das grosse Wort «Selbstkontrolle» ist hier sehr oft wirksam. Ich mache autogenes Training oder

Muskelentspannung, das kann sehr wirksam sein. Bei mir hilft ein längerer Spaziergang, da komme ich auf andere Gedanken man tankt Sauerstoff und das Gehirn wird wieder leistungsfähiger. Es ist natürlich schwierig, die Festgesellschaft zu verlassen, aber für die eigene Gesundheit sollte man das schon tun.

Es können Veränderungen im Privat-, Gefühls-, oder Berufsleben zu Anfällen führen. Gerade wenn Menschen mit fest strukturiertem Tag plötzlich ausscheren und etwas ganz anderes machen. Selbst kleine Mengen Alkohol, auch in versteckter Form in Speisen oder Getränken, kann zu Anfällen führen. Bei Feiern geht man ja auch gerne mal später schlafen, man will ja kein „Spielverderber“ sein. Man trinkt vielleicht auch mal ein Gläschen mehr, das könnte auch das „Fass“ zum überlaufen bringen.

Krasse Unterschiede in der Lebensführung, z. B. der Sprung vom großen Stress in die völlige Ruhe kann epileptische Aktivität begünstigen. Oder Gefühlsausbrüche, egal ob negativ oder positiv; auch in diesen Fällen kann emotional ausgeprägte Freude oder Leid mit einem Anfall enden.

Oder in den Tagen nach Urlaubsbeginn, von harter Arbeit hinein in das Vergnügen - und dann der große Knall – auch das kann zu Anfällen führen. Leider meistens dann, wenn sie am störendsten sind. Das sind alles Tage die ich selbst erlebt habe und es auch zum Anfall kam. Es ist aber nicht so, dass man wie ein Mönch leben muss. Durch diese ganzen Erfahrungen habe ich meine Grenzen kennen gelernt und mich eisern daran gehalten. Klar haben viele wenig Verständnis für mein Verhalten, aber wenn ich diese Grenzen einhalte kann ich noch genügend andere Sachen machen. Man darf halt nicht übertreiben, es heisst nicht umsonst «allzuviel ist ungesund» und das gilt bei uns ganz besonders. Outing bei guten Freunden und Bekannten hat mir dabei sehr geholfen, es sind dadurch weniger Freunde geworden. Aber die, die geblieben sind haben mich verstanden und das sind richtige, echte Freunde.

Man kann also durchaus sagen, dass nicht nur an Feiertagen ein erhöhtes Anfallspotenzial besteht. Allgemein habe ich festgestellt, dass durch eine gleichmässige Lebensführung eine bessere Stabilität erreicht wird. Die einen sagen dann: Der ist zu faul, die anderen sagen, der ist vernünftig. Ich lebe vernünftig so gut es eben geht. Denn eine Anfallskontrolle ist bei Epileptikern besser als unüberlegtes handeln. Man möchte gerne Anderen zeigen, dass man genau so leben kann wie sie. Aber man vergisst allzu gerne, dass wir eben früher auf die «Bremse» treten müssen. Unsere Belastbarkeit ist halt nicht so hoch wie bei Leuten, die keine Epilepsie haben.

Mir ist wohl bewusst, dass viele obige Anfallsauslöser schon bekannt sind, in den sozialen Medien wird ja sowas auch oft beschrieben. Aber ich wollte meine persönlichen Erlebnisse und Erfahrungen auch hier beschreiben. Ich hoffe, dass ich Euch ein paar Wege mit diesem Blog zeigen konnte. Wir können zwar nicht wie Andere «Bäume» ausreissen, aber wir können uns andere, vielleicht bessere Wege suchen. Man sollte die Krankheit akzeptieren damit man vernünftig mit ihr leben kann. Denn jeder kann die Qualitäten die er hat auch nutzen.

Wird Epilepsie je heilbar sein?

Ich weiß nicht ob ich als Laie solch eine Frage stellen darf, sie ist zwar provokant und vielleicht auch für einige demoralisierend. Ich möchte keinen erschrecken oder verunsichern, aber gerade solche Fragen interessieren mich und das will ich nach meinen Erfahrungen hier niederschreiben. Hellseher bin ich natürlich nicht, aber ich kann die derzeitigen medizinischen Grenzen aufzeigen. Für den Neurologen/Epileptologen ist das natürlich das höchste Ziel Anfallsfreiheit oder sogar Heilung zu erzielen, aber hier sind beinahe unüberwindliche Grenzen gesetzt. Wie kann dieses Ziel bei einer neurologischen Erkrankung wie der Epilepsie erreicht werden? Kann man überhaupt wieder ganz gesund werden? Es gibt eine Epilepsieart die tatsächlich nach der Pubertät aufhört, das ist die Rolando-Epilepsie Eine Ausnahme die von Epileptologen bestätigt wurde. Ich habe inzwischen selbst seit 62 Jahren Epilepsie und kann deshalb auch einiges über Diagnosen und Behandlungen erzählen. In der Zeit haben die Wissenschaftler zwar sehr viel Arzneien erforscht und entwickelt, doch wirkliche Verbesserungen (bei der Anfallsfreiheit) gab es bislang noch nicht. Trotz bester Untersuchungsmöglichkeiten und neuesten Operationsmöglichkeiten sind die Erfolge eher mager. Ich selbst bin nahezu anfallsfrei, aber die Nebenwirkungen (Taubheit in Händen und Zehen, Kraftlosigkeit) werden schleichend immer mehr. Natürlich haben sich die Nebenwirkungen im Vergleich zu früher stark vermindert, aber die Anfallsfreiheit selbst stagniert eher. Es gibt zwar einzelne Erfolge, die bei wenigen speziellen Fällen helfen, doch das ist die Ausnahme und kann nur punktuell angewendet werden. Das muß für die Forscher und Ärzte ganz schön frustrierend sein, denn sie suchen ja in einem riesigen immer noch unbekanntem Gebiet. Unser Gehirn ist halt ein großes Wunder, dass der Mensch noch nicht erforscht hat.

Hier sind Erfahrungen von Epilepsiespezialisten:

Die Anfallsfreiheit ist das Ziel der Epilepsie-Behandlung. Ärzte sprechen von Anfallsfreiheit, wenn bei einem Patient innerhalb eines Zeitraums von zwei Jahren kein epileptischer Anfall mit Medikamenteneinnahme aufgetreten ist. Eine Heilung liegt aus medizinischer Sicht vor, wenn der Patient die Medikamente abgesetzt hat, ohne dass ein epileptischer Anfall aufgetreten ist. Voraussetzung hierfür ist die schrittweise Reduzierung bis hin zum vollständigen Absetzen der Medikamente unter ärztlicher Beobachtung. Es gibt in der Tat Epilepsien, die ausgeheilt werden können. (Rolando-Epilepsie). Doch bei einem Großteil der im Erwachsenenalter beginnenden Epilepsie-Erkrankungen ist dies jedoch leider nicht der Fall.

Auf die ärztliche Betreuung sollte der Patient natürlich auch dann nicht verzichten, wenn er über einen längeren Zeitraum keinen epileptischen Anfall hatte. Dies gilt auch, wenn dabei keine Einnahme von Medikamenten mehr notwendig ist und somit eine Heilung vorliegt. Auch dann können Rückfälle in Form eines erneuten Auftretens epileptischer Anfälle nicht grundsätzlich ausgeschlossen werden. Quelle: www.epilepsie-gut-behandeln.de

Ab wann gilt eine Epilepsie als geheilt?

Von Heilung könnte gesprochen werden wenn mit hoher oder sehr hoher Wahrscheinlichkeit keine weiteren Anfälle mehr zu erwarten sind. Dies ist nach langer anfallsfreier Zeit möglich, die man nicht kürzer als 2 Jahre und nicht länger als 5 Jahre ansetzen würde. Dabei kann der Vorbehalt gemacht werden, dass die Medikamente abgesetzt sein müssen, bevor man Heilung annimmt. Bis dahin könnte von einer bedingten Heilung gesprochen werden. Wenn man dies berücksichtigen will, muss ein zweites Zeitkriterium der Anfallsfreiheit ohne Medikamente eingeführt werden, das man sinnvollerweise mit 1 Jahr ansetzen könnte. Zusammenfassend ist festzustellen, dass es eine gültige Definition von Heilung einer Epilepsie nicht gibt.

Quelle: Prof. Dr. Peter Wolf, Bielefeld-Bethel, Institut für Interdisziplinäre Epilepsieforschung Dezember 2009 Beirat: Prof. Dr. A. Schulze-Bonhage, Neurozentrum Freiburg

Dies sind Feststellungen des heutigen Standes der Epilepsieforschung. Es wird natürlich immer weiter geforscht, vielleicht kommt irgendwann einmal der ersehnte Durchbruch.

Die traditionelle Naturheilmedizin und modernste Forschung der Schulmedizin auf innovative Massive Nebenwirkungen und mangelndes Vertrauen bringen die Schulmedizin immer mehr in

eine Sackgasse. Immer mehr Forscher interessieren sich deshalb für die Wirkprinzipien traditioneller Heilverfahren. Cannabis wird inzwischen wieder ernsthaft in der Schulmedizin erwähnt.

Das seien doch Hausmittelchen, ohne wissenschaftliche Basis, glauben viele Ärzte. Das hat sich inzwischen geändert. Man darf aber trotzdem nicht vergessen, dass alternative Medizin natürlich auch Nebenwirkungen hat.

Erwiesen ist, dass die alternative Behandlung der Schulmedizin nur unterstützend wirken kann.

Ich bin kein Arzt und will auch keinem zwischenreinreden, aber ich gehe inzwischen zu einem Arzt meines Vertrauens. Der sagt mir ehrlich die Grenzen der Epilepsie-Therapie auf, vor so einem Arzt kann man nur den Hut ziehen. Denn er ist zu seinen Patienten ehrlich und verspricht keine Wunder. Was hier allerdings fehlt, ist die spezielle Beratung und individuelle Besprechung der Epilepsiebehandlung. Man sollte sich mehr Zeit nehmen und mit dem Patienten vertrauenswürdig reden. Das ist nämlich der große Unterschied zwischen einer medizinischen und einer alternativen Behandlung. Denn die größte Koryphäe ist auch nur ein Mensch, sie leisten hervorragende Arbeit. Aber wenn die Grenzen für die Behandlung erreicht sind, ist auch hier das Ende der Fahnenstange erreicht. Götter in Weiß sind Gott sei Dank Legende, dem Internet sei Dank, denn dort kann sich jeder bei seriösen Seiten gut informieren.

Erwähnenswert ist noch die Behandlung bei dissoziativen (psychogene, nicht epileptische) Anfällen. Hier sind für den Arzt fast keine Behandlungsmöglichkeiten gegeben, psychologische Behandlung ist hier nötig.

Zum Schluß will ich noch erwähnen, dass dieser Beitrag keinerlei medizinischen Anspruch hat. Ich habe lediglich meine eigenen Kenntnisse dargestellt

*

(7)

Alter

Ich selbst habe inzwischen ein Alter von 78 Jahren erreicht, ausser den üblichen

Altersbeschwerden kann ich eigentlich zufrieden sein. Natürlich spielen Nebenwirkungen der Medikamente auch eine Rolle, aber daran habe ich mich inzwischen gewöhnt. Anders ist der Renten- und Ruhestand, da haben manche eine erhebliche Hürde zu überwinden. Bei mir war es auch so, aber ich fand eine Beschäftigung die mich auf andere Gedanken brachte, Das war die Epilepsie-Selbsthilfe, hier konnte ich anderen Menschen meine ganzen Erfahrungen weitergeben. Und wenn ich sah, dass jemand zufriedener und ausgeglichener wurde, war das für mich schon ein Erfolg. Aber leider spielt auch die Gesundheit hier eine grosse Rolle, denn ich konnte das ganze nur 12 Jahre machen. Aber es machte mich zufrieden und ausgeglichener. Jetzt suche ich neue Wege um meinem älteren Leben einen vernünftigen Sinn zu geben. Einsam kann im Alter natürlich eintreten, es kommt natürlich auf verschiedene Umstände an.

Epilepsie im Alter

Die meisten Epilepsie-Betroffenen (meistens sind es die jüngeren unter uns) informieren sich über Epilepsie, das ist gut so. Sei es über Literatur oder in speziellen Internet Seiten, hier bekommen sie oft gute Erklärungen über die Krankheit Epilepsie. Aber wer weiss schon wie das bei älteren Menschen ist? Oft wird es nicht ernst genommen, oder einfach ignoriert. Wie eine Epilepsie im Leben verlaufen kann, oder sich auch verändert, möchte ich aus eigener Erfahrung hier weitergeben.

Ich habe Epilepsie mit 14 Jahren bekommen, jetzt bin ich 77 Jahre alt und habe in den Jahren ganz verschiedene Epilepsie-Arten und Phasen erlebt. Die ersten 30 Jahre meiner Epilepsie waren relativ gleichmässig, ich hatte alle 2-3 Jahre einen Grand-mal, mit dem konnte ich leben. Allerdings hatte ich schlimme Nebenwirkungen (Akne, Langsamkeit u.v.m.). Dann wurde ich krankheitsanfällig und war öfter krankgeschrieben. Mein Immunsystem wurde durch die Medikamente immer schlechter, deshalb wurde ich auf „weichere, schonendere“ Tabletten eingestellt. Die obere Kurve zeigt sehr deutlich, wie der Körper im Alter immer anfälliger wird. Der Grund sind die starken Medikamente, aber man darf auch das älter-werden nicht übersehen. Eine Veränderung meiner Persönlichkeit (wahrscheinlich durch die Medikamente) veränderte mein Leben deutlich, ich wurde selbstsicherer (früher war ich eher schüchtern) und ich gründete

eine Selbsthilfegruppe, die mich sehr zufriedener machte. Denn mit meiner langjährigen Erfahrung konnte ich anderen Betroffenen oft gute Tips geben. Ich vertrug die neuen Medis verhältnismässig gut, aber meine Anfälle kamen nun öfter. Sie waren aber leichter, man konnte sie mit einfach fokalen Anfällen einstufen. Ich konnte die Selbsthilfearbeit 12 Jahre lang problemlos machen, aber in letzter Zeit wurden meine Anfälle immer undefinierbarer. Vorgefühle, Abcenen und Schwäche kamen immer mehr zum Vorschein.

Die häufigsten Ursachen von Altersepilepsien sind Schlaganfälle. Hirntumore oder Schädel-Hirn-Traumen. Eine häufigere Ursache sind auch Erkrankungen wie die Alzheimer Erkrankung oder andere Demenzkrankheiten. Epilepsien kommen im höheren Lebensalter häufiger vor als im mittleren Lebensalter. Im Hinblick darauf, dass ein erster epileptischer Anfall im höheren Lebensalter am häufigsten durchblutungsbedingt ist, sollte hier unbedingt gesagt werden.

Erstmals im Alter auftretende Anfälle sprechen offenbar besser auf die Pharmakotherapie an als Anfälle jüngerer Patienten; 60-80% oder mehr Patienten mit einer im höheren Lebensalter diagnostizierten Epilepsie sollen bei korrekter Pharmakotherapie anfallsfrei werden. Bei der medikamentösen Behandlung sind Veränderungen der inneren Organe bekannt. Verminderte Leber- und Nierenfunktion sind die häufigsten Nebenwirkungen. Deshalb wird im höheren Lebensalter niedriger dosiert als bei jüngeren Patienten. Bei über 70-jährigen Patienten wird ein Drittel bis zur Hälfte der Dosierung des jungen Erwachsenen als initiale Zieldosis empfohlen, auch die Aufdosierung soll – wenn möglich – nur halb so schnell wie bei jüngeren Patienten erfolgen.

Im höheren Lebensalter muss dabei das Osteoporoserisiko durch Antiepileptika berücksichtigt werden. Das Osteoporoserisiko muss nicht zuletzt deshalb berücksichtigt werden, weil oft schon eine Osteoporose vorliegt, die nicht weiter verstärkt werden sollte. Bei Älteren kommt noch hinzu, dass sie oft zahlreiche Medikamente einnehmen müssen.

Erfreulicherweise können bei diesen Patienten die Anfallshäufigkeit abnehmen, der Verlauf mit der Zeit also milder werden.

Quelle: Dr. Walter Fröscher, Dr. Günter Krämer, (kursiv)

Es ist bekannt, dass mit zunehmenden Alter Epilepsie eintritt. Da die Abwehrkräfte abnehmen und eine Immunschwäche entsteht. Augenkrankheiten, Gangunsicherheiten, Schwindel,

Appetitlosigkeit und Schwäche sind die häufigsten Nebenerscheinungen. Auch Teilnahmslosigkeit sind oft Merkmale, weil nun viele Leute in diesem Alter verständlicherweise in Altersheimen leben. Es ist also durchaus normal, dass ältere Menschen anfälliger an vielen Krankheiten leiden. Aber sie werden mit Medikamenten „gesund“ gehalten, dadurch verlängert sich oft ihr Leben, obwohl die Lebensqualität immer schlechter wird. Den Ärzten und Pharmakologen scheint das egal zu sein, denn ein Dahinsiechen dieser Leute ist sehr oft die schlimme Folge. Viele Leute werden nur durch Tabletten 80-100 Jahre alt, aber die Ärzte und Pharmaindustrie verdient dadurch sehr viel Geld. Scheinbar ist der Gewinn dieser sogenannten Gesundheitsindustrie wichtiger, als ein würdiges Sterben. Und dann wird sich auch noch gebrüstet, dass die Menschen älter werden. Meiner Meinung nach ist das ein Hohn gegen die Würde der Menschen.

Ich bin jetzt ein wenig vom Epilepsithema abgeschweift, aber die Wirklichkeit sollten junge wie alte Menschen nie aus den Augen verlieren.

Epilepsie und (Vor)-Ruhestand

Wie kommt ein Epileptiker in den Vorruhestand oder Ruhestand? Und wie kommt er damit zurecht?

Viele von uns, gerade chronisch Kranke müssen um ihren Arbeitsplatz viel mehr kämpfen, als sogenannte gesunde Arbeitnehmer. Sie werden oft als vermindert arbeitsfähig eingestuft und haben logischerweise auch weniger Chancen einen passenden Arbeitsplatz zu bekommen. Meist ist das ein befristeter Arbeitsplatz, der sehr selten verlängert wird. Dann wäre der nächste Schritt die Frühberentung. Nur ein kleiner Prozentsatz der Epileptiker kann bis zur normalen Rente arbeiten. Auch der Zeitpunkt der Berentung, sei es, ob man nicht mehr arbeiten konnte oder entlassen wurde und in welcher gesundheitlichen Verfassung man sich befindet, spielt eine Rolle. Hier muss man auf die psychischen und sozialen Umstände eines Jeden achten, wenn man in einen völlig neuen Lebensabschnitt kommt. Denn es kann sich unser Leben natürlich ganz stark nach der Berentung verändern.

Es ist aber ziemlich egal, wie lang man gearbeitet hat. Nicht egal ist es wie man sein Leben danach gestaltet. Da sollte eine rechtzeitige Planung vorher stattfinden, denn es beginnt ein völlig neuer Ablauf des Lebens. Und der kann durchaus positiv verlaufen.

Viele Epileptiker sind schon vor der normalen Zeit berentet. Meist wird ein befristeter Arbeitsplatz nicht verlängert, aber auch Epileptiker möchten nicht als Menschen 2. Klasse gelten. Sie haben oft weniger Rente und daher nicht die Möglichkeiten, sorglos in die Zukunft zu blicken. Der Ruhestand mag zwar gut sein und ist auch für jeden von uns eine körperliche und auch seelische Entlastung. Aber hier können tückische Fallen in den verschiedenen Lebensphasen entstehen.

Wie fülle ich diese neu entstandene Zeit vernünftig aus, um nicht in ein Loch zu fallen, oder ins Grübeln zu kommen? Hier möchte ich einige positive Beispiele nennen.

Der Ruhestand muss nicht unbedingt bedeuten, dass man nie mehr an den Computer sitzen oder eine Arbeit verrichten kann. Was Spaß macht, kann man ja ruhig weitermachen. Man sollte sich vorher klarmachen, was man gerne machen will. Möchte ich bestimmte Tätigkeiten, die mir Spaß machen, in irgendeiner Form weiterführen? Wie kann ich sinnvoll mein Leben neu gestalten? In welcher Organisation könnte ich meine Fähigkeiten und mein Wissen einsetzen? Bezahlt oder ehrenamtlich? Ehrenamtlich kann man beispielsweise im Sportverein, bei den Kirchen oder Wohlfahrtsverbänden arbeiten. Man kann auch Selbsthilfegruppen gründen, Krankenbesuche machen oder ältere Menschen betreuen. Auch die Stadt oder Gemeinde hat ehrenamtliche Aufgaben zu vergeben. Auch im Internet wird Ehrenamtsarbeit angeboten. Man kann auch Urlaubsvertretung machen oder als Springer in Teilzeit arbeiten?

Man ist nun nicht mehr auf das Auto angewiesen (wenn man Autofahren durfte), sondern kann nach eigenen Wünschen und Fähigkeiten seine Zeit gestalten. Das ist bei einem Ehrenamt nie ein Problem. Hier wird man mit Kusshand angenommen und kann nicht entlassen werden! Auch Wandern und Fahrrad fahren ist nun angesagt, natürlich muss jeder seine Möglichkeiten realistisch einschätzen. Denn „einrosten“ sollte man trotzdem nicht.

Der neue Lebensabschnitt hat auch seine schönen Seiten: Endlich müssen wir keinen Wecker mehr stellen, sondern können unseren Tagesablauf selbst bestimmen. Möchte ich z.B. immer zu einer bestimmten Zeit aufstehen, morgens nach dem Aufstehen regelmäßig Gymnastik machen, ausführlich die Zeitung lesen, usw. Zu welchen Zeiten möchte ich essen, fernsehen und wann schlafen gehen? Tut es mir gut, wenn ich mir bestimmte Ziele setze und sie erfülle? Zum Beispiel die Nordic-Walkingstöcke (statt das Auto) benutzen! Wie viel Bewegung oder Sport möchte ich in

meinen Alltag einbauen? Möchte ich meine Ernährung umstellen? Ein schönes Buch lesen? Mensch ärgere dich nicht oder Kniffel spielen? Es gibt sehr viele Möglichkeiten, um sich wohl zu fühlen!

Rituale sind für die meisten Menschen hilfreich. Welche Kontakte zu Freunden will ich wieder beleben oder intensivieren? Wo kann ich neue Kontakte knüpfen? Neben Aktivitäten und Aufgaben, die uns erfüllen, gehört der Kontakt zu anderen Menschen, Zugehörigkeit zu einer Gruppe und gemeinsamen Spaß zu den Faktoren, die uns dabei helfen, uns im Ruhestand wohlfühlen zu können. Kursiv: Auszüge von Dr. Doris Wolf

Aber zu diesen Schritten gehört auch ein gewisses Maß an Überwindung und Mut. Denn ich weiß von vielen negativen Beispielen: Allzu leicht lässt man sich hängen, hadert, zweifelt, kapselt sich ab oder flüchtet in eine virtuelle Welt.

Das ist nicht der positive Weg!!

Das kann dann auch zu Depressionen führen. Hier können Selbsthilfegruppen eine große Hilfe sein, denn da ist man unter „Leidensgenossen“ die mehr oder weniger das gleiche Schicksal haben. Gedankenaustausch kann hier sehr hilfreich sein, denn hier bekommt man mit, dass es den Anderen ähnlich geht!!

Wir müssen lernen zu akzeptieren, dass wir erkrankt sind und deshalb nicht mehr 100% arbeiten können. Und vergisst bitte nie, dass Ihr für Eure Epilepsie nichts könnt.

Es gibt so viele Möglichkeiten sein Leben umzukrempeln und neu zu gestalten. Der Zweite Lebensabschnitt kann so schön sein.....

Epilepsie und Einsamkeit

Als Einsamkeit bezeichnet meist die Empfindung, von anderen Menschen getrennt und abgeschieden zu sein, kann aber auch als Bezeichnung für besonders dünn besiedelte und meist abgelegene Gegenden sein. Oft wird mit Einsamkeit eine negative Normabweichung oder ein

Mangel verbunden, mitunter werden damit aber auch positive Aspekte in Zusammenhang gebracht, beispielsweise im Sinne einer geistigen Erholungsstrategie, die Gedanken ordnen oder Kreativität entwickeln bzw. fördern kann. Eremiten z.B. suchen förmlich diese Einsamkeit, um ihre seelischen und geistigen Vorstellungen zu verwirklichen.

Einsamkeit ist an und für sich etwas Schönes, man genießt die Ruhe, die Natur und die ganzen Wunder dieser Erde. Das alles ist aber geplant und ausgesucht, man kann ja jederzeit wieder zurück in die „wirkliche“ Welt. Der Rückzug aus dem Alltag kann auch als heilende Flucht gesehen werden, um seine Gedanken wieder in Ordnung zu bringen. Die meisten von uns praktizieren es kurzzeitig, das ist aber schlicht Urlaub vom Alltag oder Erholung und Regeneration für Körper, Geist und Seele.

Aber es gibt auch Einsamkeit, die aus bestimmten Situationen geschieht und auch nicht planbar wie ein Urlaub ist.

- Familiensituation
- Arbeitssituation
- Armutssituation
- Reichtumsituation
- Gesundheitssituation

Bei all diesen Punkten besteht die Gefahr einsam und isoliert zu werden. Das ist allerdings eine krankmachende Einsamkeit, für die es kein Medikament gibt.

Mit Isolation und Einsamkeit beschreibt man in der Sozialpsychologie die Lebenssituation von Menschen, die wenig soziale Kontakte zu anderen Menschen haben. Je nachdem wie weit das durchschnittliche Maß an Kontakten unterschritten wird, kann soziale Isolation zu erheblichen psychischen Problemen führen.

Zur Entstehung sozialer Isolation können zahlreiche Faktoren beitragen, die zum Teil untereinander in einer Wechselbeziehung stehen und sich verstärken können. Fast alle dieser Faktoren kreisen um die Frage, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen zu können. Der Grund für diesen Ansatz liegt darin, dass eine solche Teilnahme die unabdingbare Voraussetzung dafür ist, soziale Kontakte herstellen zu können. Die Angst nicht dazuzugehören, wird bei psychisch labilen Menschen besonders groß sein. Dazu gehören Risikogruppen mit chronischen Krankheiten. Quelle: Wikipedia

Bei Krankheiten wie Epilepsie kann es durchaus zu einer Abkapselung kommen. Die Krankheit selbst wird in der Öffentlichkeit zwar erwähnt, aber nicht wirklich wahrgenommen. Sie ist tabu, nicht erwünscht, man will nichts damit zu tun haben. Der Epilepsiekranken schämt und versteckt sich im öffentlichen Leben, weil er sich selbst weniger, minderwertiger vorkommt. Er gibt sich selbst die Schuld an der ganzen Misere und wird sich öfter fragen; womit habe ich das alles verdient. Wenn dann noch die Ausklinkung zur Familie und Freunden dazukommt, ist ein einsamer kranker Mann/Frau oder Kind vorprogrammiert.

Das kann alles in besseren Bahnen ablaufen, wenn Akzeptanz auf beiden Seiten herrscht. Wenn die Familie, die/der Partnerin/Partner zusammenhalten und ein gewisser Halt dadurch entsteht. Weil die große Mehrzahl der Menschen Angst vor Epilepsie hat und nicht viel Ahnung von unserer Krankheit, nehmen sie Abstand von uns.

Wenn man aber sein Leben nach eigenen Plänen aufbaut ohne die Anderen mit einzubeziehen, kann es schon Momente geben wo man sich einsam und alleine fühlt. Man stößt auf Unverständnis und kann sich nicht in allen Kreisen bewegen. Es kann soweit kommen, dass dieses Leben nach den eigenen Ansichten sogar Sinn und Spaß machen kann. Man nimmt sich bewusst zurück, und zieht in seine eigene Welt als eine Art Selbstschutz oder Isolation. Dadurch hat man keinen Kontakt zu realen Welt, man ist in seinem Schmerz ganz allein gefangen. Man macht dies ganz bewusst und meint jederzeit Kontakt mit Freunden aufrechterhalten zu können. Versuche über Interessensgruppen Freunde kennenzulernen, werden gemacht die ähnliches erleben. Dies kann auch über die neuen Medien, via Internet geschehen, dass sich geradezu in dem Moment als ideales Instrument anbietet. Dabei übersieht man gerne, dass man in ein noch tieferes Loch fällt.

Anfangs hat Epilepsie schon einsam gemacht, weil man sich schämt oder alles vor Anderen verheimlichen will. Und durch die neuen Medien, (Internet oder soziale Foren) bekommt man Möglichkeiten und Chancen, dies zu ändern. Wünsche und Sehnsüchte meint man durch virtuelle Freundschaften zu bekommen. Dass diese Träume platzen könnten, will man nicht wahrhaben oder man nimmt es sogar gerne in Kauf.

Man möchte gerne glauben, dass die Einsamkeit sogar schön und wichtig sein kann. Die eigene Wohnung ist ja der ideale Ort als „geschützter“ Raum, wo man "scheinbar" einen sicheren ungestörten Ort hat. Hier kann man sich von quälenden Gedanken befreien, so die eigene

Meinung. Deshalb ist es gar nicht einfach, wieder mit der „Außenwelt“ zu kommunizieren. Man befürchtet überrollt zu werden und nicht mehr seine eigenen Wege gehen zu können.

Die Krankheit Epilepsie zu akzeptieren, mit ihr leben zu wollen, kommt in einem in diesem Moment nicht in den Sinn. Mir scheint, das jammern, klagen und zetern solchen Menschen wichtig ist. Eine Portion Egoismus anderen gegenüber ist hier schon dabei. Sich zusammenzureißen, seine Krankheit zu akzeptieren und zu sagen „ich schaff das, mit starkem Willen schaff ich das“, wäre ein Weg. Aber ich glaube, das ist hier leider bei vielen Utopie. Wer alleine ist und dass noch gerne, der muss auch wissen dass er zwangsläufig einsam wird und das ist er nicht gerne.

*

(8)

Verschiedenes

Die folgenden Themen passen eigentlich nicht in die speziellen fachlich eingeordneten Geschichten, aber sie haben alle mehr oder weniger mit Epilepsie zu tun.

Da ist ein kleines Mädchen im Krankenhaus, das unter Epilepsie leidet und auf wunderbare Weise von einem Krankenpfleger aufgemuntert wird. Auch ein Besuch zum Hockenheim Rennen wird mir immer in Erinnerung bleiben.

Mein Kommentar zum Epilepsithema ist eher provokant, beschreibt aber meine Erfahrungen. Die jüngeren Menschen (unter 60) haben meistens Zugang zum Internet und können sich über alle möglichen Dinge informieren, auch über Epilepsie. Wird diese Informationstechnologie auch für Epilepsiepatienten gut sein?

Kann Lachen Therapie sein? Das fragten sich schon unsere Ahnen, denn die lachten sehr gerne. Die Epilepsieinformationen in den Schulen lassen oft viel zu wünschen übrig. Desinteresse, Angst

vor Unbekanntem bei Lehrern, oder auch Angst wegen der Verantwortungspflicht? Da ist noch viel Aufklärungsarbeit zu leisten.

Die Verbotsliste für Epileptiker ist sehr lang...manchmal zu lang. Klar ist, dass man kein Pilot, Bus oder LKW-fahrer, Dachdecker oder Schornsteinfeger sein darf. Aber es gibt genügend andere Berufe die man gut ausführen kann..

Außerst wichtig ist ein gesunder und nötiger Abstand zum normalen Ablauf des Alltages, sich selbst einmal eine richtige Pause gönnen und einfach mal nichts tun. Das tut der Seele und dem Leib gut.

Engpässe oder Lieferprobleme speziell bei Medikamenten gabs schon immer, dass aber dieses Problem durch eine Viruspandemie ausgelöst wird ist etwas Neues. Hier entstehen globale Notsituationen, auf die der Mensch nicht vorbereitet ist und ziemlich machtlos ist.

Da wäre noch die Datenschutzerklärung, so etwas macht mich unsicher und traurig. Das ganze hat doch Ähnlichkeit mit dem Beipackzettel unserer Medikamente, oder sehe ich das falsch. Gewisse Leute sichern sich mit ellenlangen „Informationen“ ab, das sehe ich so als Laie.

Eine Weihnachtsgeschichte

Anna und Max der Bär .

Anna, ein 7-jähriges Mädchen, ist schon 5 Wochen im Krankenhaus. Sie hat seit ihrer Geburt Epilepsie, die schwer medikamentös einstellbar ist. Die Ärzte haben bereits 3 verschiedene Medikamente ausprobiert und immer noch kein befriedigendes Therapieergebnis erreicht. Trotz allem geben die Ärzte nicht auf und versuchen das bestmögliche.

Anna bekommt mindestens 1-mal in der Woche einen großen Anfall. Deswegen sind ihre Eltern fast am verzweifeln, denn sie sehen keine Erfolge bei der Behandlung der Kleinen.

Wahrscheinlich wird sie über Weihnachten im Krankenhaus bleiben müssen.

Doch sie sehen auch, dass ihr Kind gar nicht traurig ist. Eifrig erzählt ihnen Anna von dem großen, kräftigen und lieben Krankenpfleger Max der auf der Kinderstation arbeitet.

„Der war früher einmal ein Boxer“ sagt sie nicht ohne Stolz, „er ist so stark wie ein Bär. Er erzählt auch immer so interessante Geschichten.“

Die Eltern von Anna sind erstaunt. Ein Boxer in der Pädiatrie Station ist schon was Seltsames. „Was für Geschichten erzählt er denn?“

Anna erzählt von Max und von seinen „Heldentaten“:

„Max war erst 18 und war schon der beste Jugend- Boxer in unserem Land. Deswegen wollte er boxen zu seinem Beruf machen. Er übte ganz fleißig und wurde auch immer besser. In den Zeitungen stand schon ganz viel von ihm.

Vielleicht kann man damit viel Geld verdienen, sagte er und seine Freunde meinten das auch. Am Anfang hat er auch immer gewonnen, aber dann bekam er bessere Gegner. Dann hat er auch manchmal verloren“.

Anna machte eine Pause und sah gespannt auf ihre Eltern. „Das hört sich ja richtig spannend an“ meinten sie, verstanden aber nicht wo hier die Zusammenhänge zwischen Boxer und Kinderpfleger sein sollten. „Erzähl weiter“ sagten ihre Eltern, „wie kommt so ein Boxtalent denn in eine Klinik und wird Krankenpfleger?“

Und Anna erzählte, nein sie sprudelte vor Eifer:

„Max war echt klasse, aber dann kam es zu einem ganz schlimmen Unfall.

Und das ist so passiert: Bei einem Boxkampf war Max echt gut und verhaute seinen Gegner ganz schlimm. Der konnte fast nicht mehr stehen und der Schiedsrichter hat den Kampf auch abgebrochen. Später sagte man Max, dass sein Gegner eine Blutung im Kopf bekommen hat. Und 3 Wochen später sagten die Ärzte, er hätte Epilepsie bekommen.

Max hat das nicht gewollt und es ging ihm gar nicht mehr gut. Er boxte noch 3-mal und verlor jedes Mal. Dann hat er nicht mehr geboxt, denn er hatte immer Angst, dass wieder so was passieren könnte“.

Wieder machte Anna eine Pause beim Erzählen, aber sie sah glücklich aus. „Max ist jetzt mein Freund, ihm kann ich alles erzählen. Er versteht mich wenn ich weine und er freut sich mit mir wenn ich lache.“

Annas Eltern hören mit großer Freude, dass ihr Kind so gut umsorgt wird.

„Erzähl bitte weiter, Anna...“

„ Die Geschichte ist ja fast fertig Max wollte nicht mehr boxen, weil er lieber die Leute pflegen will, statt hauen. Deswegen ist er hier zu uns als Krankenpfleger gekommen. Und das macht er ganz toll, viel lieber als sich verhauen. Gestern hatte ich wieder einen Anfall und Max hat mich mit seinen starken Armen in mein Bett getragen. Nachher sagte er zu mir: Es macht mir nichts aus wenn Du hinfällst, Du kannst ja nichts dafür, wenn Du einen Anfall bekommst. Ich bin ja dazu da um dir wieder aufzuhelfen. Und dann erzählt er immer von seinen Boxgeschichten, gestern erzählte er sogar vom Christkind, das ist so spannend ich höre ihm gern zu“.

Annas Eltern wurden sehr nachdenklich, wie konnte ein ehemaliger Profiboxer sich so verändern. Es kam ihnen wie eine moderne Weihnachtsgeschichte vor. Dieser starke Mann machten sie und ihre Anna so glücklich. Später unterhielten sie sich sehr lange mit Max, dem Bären. Er sagte ihnen, dass er damals mit dem boxen aufhörte, weil er es als seine Pflicht ansah, seine vorhandenen Kräfte so einzusetzen, dass sie nützen und nicht schaden.

Max verdient nun ein Bruchteil dessen, was er als Boxer verdiente. Aber diesen Beruf macht er mit Leib und Seele und es macht ihn glücklich wenn er in erwartungsfrohe Kinderaugen schaut. Er weiß, hier kann er Menschen helfen, dass sie wieder gesund werden und nicht krank. Und das füllt ihn aus und macht ihn glücklich.

Ich wünsche Euch allen, dass Ihnen ein Mensch begegnet der zuhört... Einen Menschen wie Max..

Hockenheimlebnis 1978

Der Grand Prix von Deutschland zur Formel 1 Weltmeisterschaft fand 1978 in Hockenheim statt. 100 000 Besucher waren damals im Hockheimer Ring - welch eine Atmosphäre. Mein Freund Günter und ich wollten dieses Spektakel unbedingt miterleben.

Die damaligen Rennstars hießen u.a.: James Hunt, Nicki Lauda, Clay Regazzoni, Mario Andretti. Da wir Formel 1 Fans waren, fuhren wir also in aller Frühe hin. Ich will auch bemerken, dass der Film „Rush“- der gerade in den Kinos zu sehen ist - mich für diesen Blog hier inspiriert hat.

Dieses mal spielt Epilepsie eine ziemlich untergeordnete Rolle, aber ich möchte trotzdem erzählen was wir da alles erlebten.

Staunend sahen wir das riesige Motodrom, das wirklich ein Tempel des Rennsports war. Auf der einen Seite war ein riesengroßer Zeltplatz, richtige Rennfans waren schon seit Tagen hier um zu zelten und das Geschehen rund um den Rennsport miterleben zu können. Und auf der anderen Seite stand, wie schon erwähnt, das riesige Motodrom von Hockenheim. Riesige Schlangen standen vor jedem Eingang, um eine Karte zu ergattern und in dieses gewaltige Stadion zu kommen. Wir wühlten uns durch die Menschenmenge und kamen nach einer „gefühlten“ Stunde endlich zu unseren Stehplätzen (Sitzplätze waren für uns kein Thema). Wow, was für eine Kulisse, welch eine Atmosphäre. Das musste man einmal erleben, selbst als Epileptiker ... Das Formel 1 Rennen war um 14:00 Uhr und wir hatten noch jede Menge Zeit um etwas Essen zu besorgen. Gemütlich verdrückten wir unser Mittagessen und genossen das rege Treiben. Plötzlich sagte Günter zu mir: Dieter, ich glaube ich habe Deinen Namen im Lautsprecher gehört. Ungläubig sah ich Günter an, meinen Namen bei diesen vielen Menschen? UNMÖGLICH! Und plötzlich hörte ich es selbst, der Stadionlautsprecher dröhnte:

DIETER SCHMIDT AUS REUTLINGEN SOLL BITTE DRINGEND ZUM AUSGANG E
KOMMEN.

Ich griff ganz automatisch in meine Hosentasche, tatsächlich, mein Pillendöschen war nicht drin, ich hatte meine Tabletten für Mittags vergessen. Auweia, da hat bestimmt meine liebe Frau alle Hebel in Bewegung gesetzt um mir zu helfen.

Ich ging also mit Günter (wir mussten ja bei diesem Gedränge zusammenbleiben) zum besagten Ausgang und fragte was denn los sei. Eine sehr nette Dame sagte mir, dass eine Frau Schmidt angerufen hätte. Sie sagte etwas von Medikamenten...

Mir war klar, dass ich mir nun meine Tabletten besorgen musste, egal wie. Die Dame versicherte mir, dass das kein Problem sei, sie wird alles in die Wege leiten....

Was dann geschah, sehe ich heute noch als unwahrscheinliches Glück an. Die nette Dame am Auskunftsschalter telefonierte nun mit verschiedenen Leuten, kurze Zeit später kam ein Notarztwagen und der fuhr uns an der riesigen Menschenmenge vorbei. Der Fahrer fragte nebenher was ich für ein Problem habe. Nachdem ich ihm alles erzählt hatte, sagte er nur: „Ke

Sorg, des schaugle ma schun“. Er fuhr zum Ausgang und anschließend zur nächsten Apotheke, das war der Hammer!

In der Apotheke erklärte ich mein Missgeschick, ich bräuchte 1 Phenhydan, 1 Mylepsinum und 1 Suxinutin. Die Apothekerin erklärte mir, dass sie diese Medikamente nicht ausgeben dürfe. Ob ich den Namen der Reutlinger Apotheke wüsste? Klar wusste ich das, dass war keine Frage, die nette Dame wollte mir helfen. Sie telefonierte mit meiner Reutlinger Apotheke zur eigenen Absicherung und gab mir tatsächlich die Tabletten (sogar die doppelte Menge), und das ohne Rezept oder irgendwelcher Bezahlung. Sie wünschte uns sogar noch einen spannenden Tag.

Anschließend fuhr uns der nette Fahrer von rotem Kreuz wieder zurück. „gell des war ke Broblem, bei uns werd jedem g’holfe, sogar Schwobe“ Er fuhr uns wieder durch die Menschenmenge zum alten Standort zurück. Ich wollte ihm zum Dank etwas geben, doch er sagte nur: „willsch mich beleidiche, des isch doch selbversdändlich gwesd“ Nach einer kurzen Pause sagte er verschmitzt „für e Bier mache ma alles“. So sind sie halt, die Badener ;-)

Wir suchten unseren alten Stehplatz was sehr schwierig war, denn inzwischen waren viel mehr Zuschauer da. Nun konnten wir uns dem Rennen widmen, es war ja schon 13:30 Uhr. Es war schon emsiges Treiben am Start, die Monteure der verschiedenen Rennställe legten letzte Hand an und liefen aufgereggt hin und her. Die Motoren heulten auf, es roch nach Benzin.

Dann wurde es totenstill, die Ampeln sprangen von rot auf grün und mit ohrenbetäubendem Geräusch wurde gestartet. Bereits kurz nach dem Start kollidierte Jochen Mass aufgrund eines Aufhängungsschadens mit Hans-Joachim Stuck. Zum Leidwesen der einheimischen Zuschauer schieden die beiden erfolgreichsten deutschen Piloten schon in der ersten Runde aus. Man hatte von den deutschen Fahrern viel mehr erwartet, deshalb ließ die Stimmung merklich nach. Trotz allem war es ein turbulentes Rennen, das noch lange in Erinnerung bleiben wird.

Von 22 Fahrern kamen nur 11 ins Ziel, es war also ganz schön Feuer unterm Dach, der Rest fiel durch Unfall, Disqualifikation oder Motorschaden aus. Spektakulär war es allemal, denn der technische Perfektionismus von heute war damals noch lange nicht erreicht. Nach 1 ½ Stunden war die Show vorbei, Sieger wurde der Amerikaner Mario Andretti mit 16 sec. Vorsprung auf den Südafrikaner Jody Scheckter, dritter wurde der Franzose Jacques Laffite. (Die Älteren werden sich vielleicht noch an die Namen erinnern). Rolf Stommelen kam als 11. ins Ziel, wurde aber wegen Verlassens der Strecke in der 1. Runde nachträglich disqualifiziert.

Nach der Siegerehrung und der obligatorischen „Sektdusche“ für die Sieger, machten wir uns langsam auf den Heimweg.

Wir beide hatten viel zu erzählen, trotz des tollen Rennens, wegen dem wir ja gekommen waren, sprachen wir hauptsächlich über unser Erlebnis mit der „Medikamentenbeschaffung“ in Hockenheim.

Mir werden der Stadionlautsprecher, die nette Dame am Schalter E, der Fahrer des Notarzwagens und die tolle Apothekerin immer in guter Erinnerung bleiben. Aber auch der fürsorgliche Anruf meiner Frau, der ja alles ins Rollen brachte, war bemerkenswert. Das hatte nichts mit übertriebener Angst zu tun, das war ganz große Sorge um mich. Auch dafür bin ich heute noch dankbar, denn keiner weiß wie der Tag ohne Tabletteneinnahme geendet hätte.

Kommentar

Wie verbesserte sich die Wirkung der Antiepileptika in den letzten 150 Jahren Ich möchte heute einen persönlichen (also laienhaften) Bericht über den medikamentösen Fortschritt von 1850 bis zur heutigen Zeit meine eigene Meinung schreiben. Im folgenden Absatz können Sie die Anfänge der Epilepsiebehandlung lesen:

„Das erste wirksame Mittel bei schwer behandelbaren Epilepsien im Kindesalter ist das Medikament Brom (als Kaliumbromid) gegen epileptische Anfälle. Seine Entdeckung Mitte des 19. Jahrhunderts beruhte allerdings auf einem Missverständnis. Sir Charles Locock, Leibarzt der englischen Königin, war wie viele seiner Zeitgenossen der Auffassung, dass Sexualität im Allgemeinen und Onanie im Besonderen die Quelle vieler Übel sei, und er vermutete in der Onanie auch eine wesentliche Ursache von Epilepsien. Nachdem ihm aufgefallen war, dass Brom müde machte und allgemein Aktivitäten verminderte, hatte er unter der Vorstellung einer Abschwächung des Onanierens Brom gegeben und eine eindeutige Besserung von Epilepsien festgestellt. Obwohl die Vermutung eines ursächlichen Zusammenhangs zwischen Onanie und Epilepsie mit Sicherheit falsch ist, war damit dennoch das erste wirksame Medikament gegen epileptische Anfälle entdeckt worden.

Es dauerte dann mehr als 50 Jahre, bis dem deutschen Nervenarzt Alfred Hauptmann Anfang des 20. Jahrhunderts die Beobachtung einer antiepileptischen Wirkung des Schlafmittels

Phenobarbital gelang. Auch heute, einhundert Jahre später, ist Phenobarbital nicht zuletzt aufgrund seines günstigen Preises weltweit immer noch ein sehr oft eingesetztes Medikament gegen epileptische Anfälle“.

Quelle: Dr. Günter Krämer (Übersetzung aus dem englischen)

Die ersten wirksamen Medikamente zur Behandlung von Epilepsien wurden also eher zufällig entdeckt. Daran hat sich bis heute trotz intensiver Forschungsbemühungen noch nicht viel geändert. Diese Tatsache lässt den Schluss zu, dass die meisten Antiepileptika nur dämpfend zur Anfallsverminderung beitragen. Auch der Wirkmechanismus ist bei vielen Medikamenten nicht bekannt, sicherlich sind die Wirkungsweisen von vielen Antiepileptika noch nicht ausreichend erforscht. Man kann also nicht immer begründen, wieso bestimmte Medikamente wirken.

Durch die neuen Medikamente verringerten sich aber die Nebenwirkungen, dies steht außer Frage. Aber vor 50 Jahren hatten wir auch schon eine Anfallsfreiheit von 65-70% der Epilepsien mit Medikamenteneinnahme. Dies müsste doch für alle Pharmazieforscher sehr deprimierend sein, natürlich ist Forschung sehr wichtig und auch notwendig. Man kann nur hoffen, dass ein neuer, besserer Wirkstoff gefunden wird.

Bisher verhindern Antiepileptika das Auftreten von Anfällen, heilen die Epilepsie aber nicht. Eine Ausnahme ist hier die Rolando-Epilepsie. Diese hört meistens während der Pubertät auf. Unter Heilung verstehen die meisten Menschen das Aufhören der durch eine Krankheit hervorgerufenen Beschwerden, ohne dass eine weitere Behandlung oder Einnahme von Medikamenten nötig ist. Andere sind schon damit zufrieden, wenn sie beschwerdefrei sind und die Medikamente gut vertragen. Auf Epilepsien bezogen bedeutet eine Heilung im ersten Fall eine Anfallsfreiheit nach Absetzen der Antiepileptika, während im zweiten Anfallsfreiheit unter Medikamenten ausreichend wäre. Quelle: Dr. Günter Krämer

Die Heilung ist also mit den sämtlichen bislang zur Verfügung stehenden Mitteln leider bei den meisten Fällen noch nicht möglich, weil diese letztlich die epileptischen Anfälle als wichtigstes Symptom einer Epilepsie nur unterdrücken und die Epilepsie selbst nicht nennenswert beeinflussen.

Natürlich haben wir modernstes Gerät für Untersuchungen, auch Operationen am Gehirn sind heutzutage kein Problem mehr. Messen der Hirnströme, Untersuchung per Magnetresonanztomographie oder Computertomographie ist heute Standard. Man kann jeden Teil

des Gehirns bis aufs zehntel mm genau lokalisieren und bestimmen, das sind sehr große Fortschritte. Man kann also vieles messen und bestimmen, doch in den einzelnen Menschen kann keiner genau blicken. Denn jeder ist anders, das wären Millionen, wenn nicht gar Milliarden Möglichkeiten um eine einzige richtige Diagnose zu erstellen. Die messbare Seite der durch diese neue Technik entstanden ist, ist hier eingetreten. Alles planbar zu ergründen zu können, wird wohl noch eine Weile dauern. Aber ist es tatsächlich erstrebenswert diese neue Technik bis ins Kleinste auszureizen? Dem Ziel gesünder, perfekter, und älter zu werden, stehe ich mit gemischten Gefühlen gegenüber. Auch Genforschung wird als Chance gesehen, obwohl hier ethische Bedenken bestehen. Vielleicht werden einmal geklonte, erblich unbelastete Menschen auf unserer Erde sein. Für mich wäre das ein Horror-Szenarium. Euthanasie, (der ideale Mensch wie in der NS-Zeit) ist da nicht mehr weit weg. Vielleicht werden einmal neue Möglichkeiten und Wirkstoffe der Epilepsiebehandlung gefunden, die den Organismus des Menschen weniger belasten. Das wäre das Beste was in dieser Richtung erstrebenswert wäre.

Es wurden bisher immer mehr Medikamente in den letzten 25 Jahren erforscht die Besserung bringen sollen, aber die nackten Zahlen sprechen eine deutliche Sprache. Die Anfallsfreiheit mit Medikamenten ist immer noch bei 70%.. Diese ganze Medikamentenentwicklung wird genauestens durchdacht und ausgeführt. Neue Medikamente (auch Generika) bringen oftmals Unsicherheit beim Patient und beim Arzt.

DAS KANNS WOHL NICHT SEIN

Es entsteht der Eindruck, dass man sich im Kreise dreht. Aber der Gesundheitsmarkt ist scheinbar so geplant, dass jedes Medikament nach einer gewissen Zeit nicht mehr „in“ ist. Austauschen und wegwerfen, das hat sich in unserer Gesellschaft leider eingebürgert. Durch diese (meiner Meinung nach) künstlich erhaltenen Arbeitsstellen (bei allen Industriezweigen) verteuern sich die Medikamente zwangsläufig. Es entsteht dadurch eine gefährlichen Spirale, weil jeder seine Arbeit und wenn möglich, mehr Verdienst haben möchte. Hier möchte ich mich nicht ausschließen, denn wer verzichtet schon freiwillig auf einen gesicherten Lebensstandard und Arbeitsplatz?

Eine Lösung dieses Problems wäre mit Einschränkung aller Menschen in den Industriestaaten verbunden. Hier sind die Industrie und die Gesundheitspolitik sehr gefragt!

Eine gute Zusammenarbeit der Schulmedizin mit der Alternativmedizin wäre ein erfolgversprechender Weg. Auch die vertrauliche Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient

kann hier enormes bewirken. Aus Versprechungen der zuständigen Behörden, sollten hier auch Taten folgen.

Doch hier wird leider nicht im Namen von Hippokrates gehandelt. Ärzte und Naturmediziner sind hier zur Zusammenarbeit gefordert, im Sinne und zum Wohl der Kranken zu handeln. Aber das ist wohl nicht mehr so attraktiv und vielleicht auch zu teuer. Was die Ärzte darüber denken und wie sie dies mit ihrem Gewissen vereinbaren, ist zumindest mir schleierhaft. Das Ziel sollte doch die größtmögliche Verbesserung der Krankheit mit den bekannten und erfolgreichen Mitteln sein, doch billige Generika für den Kassenpatienten ist leider die Regel.

Ich bin vielleicht ein hoffnungsloser Idealist, aber die Realität zu erwähnen sollte schon erlaubt sein.

Der informierte Patient

Oder, was bringt uns das Internet?

Die Generation die nach 1975 geboren ist und eine Krankheit hat (egal ob chronisch oder nicht), wird sich im Netz genauer darüber erkundigen. Das ist eine Tatsache, mit der sich alle Ärzte auseinandersetzen sollten. In Deutschland ist es die Regel, dass Ärzte ihre Patienten in ihrer Praxis untersuchen, Diagnosen stellen und Rezepte ausstellen. Sie möchten eine reale Behandlung anbieten und das ist auch gut so. Aber viele Ärzte kommen mit dem immer mündiger werdenden Patienten nicht mehr zurecht, weil diese inzwischen viel besser informiert sind als die 50er-60er Generation. Sie hinterfragen, glauben nicht mehr alles was der Arzt sagt. Viele wechseln auch den Arzt, um eine zweite Meinung einzuholen. Und da hat das Internet ganz schön die Hände im Spiel. Auch viele Epileptiker bedienen sich im Internet und holen hier oft wertvolle Kenntnisse, allerdings ist hier sehr große Vorsicht geboten, denn im Netz geistern sehr viele Informationen herum. Man sollte sich an bewährte Adressen halten, sonst könnte man schnell einem Scharlatan glauben schenken und das wäre fatal. Und solche sogenannte Net-Doktoren gibt 's jede Menge. Sie versprechen alles Mögliche, aber eben nur virtuell.... Und was viele nicht wissen, sie sitzen im Ausland (um möglichen Strafen zu entgehen).

Aber sehr viele Patienten trauen sich nicht ihrem Arzt zu sagen, dass sie z.B. bei einem Anfall einnässen, oder dass ein Libido Verlust vorhanden ist. Hier müssen sie dem Arzt in die Augen sehen und da ist eine natürliche Hemmschwelle vorhanden, die es zu überwinden gilt.

Im Internet ist das alles kein Problem, es kennt einen ja keiner und da kann ich so ziemlich alles fragen – MEINT MAN – Denn die virtuelle Welt hat viele Facetten, hier sollte man aber nicht allzu privates schreiben. Denn hier tummeln sich ganz verschiedene Leute. Vom Pädophilen bis zum Schwerverbrecher, aber auch vom Generaldirektor bis zum Lehrling, fühlen sich alle hier auf gleicher Ebene. Dass dieses virtuelle Gespräch in speziellen Foren seine Vorteile hat, steht außer Zweifel. Aber die Grenzen zwischen „falsch und richtig“ sind hier fließend und keiner sieht sie.

»Das Internet hat dazu beigetragen, dass Patienten heute eine aktivere Rolle im Gesundheitswesen und auch im Arzt-Patienten-Verhältnis einnehmen«

Ilse Aigner, Bundesverbraucherministerin .

Das virtuelle Gesundheitssystem breitet sich aus

Ein User schreibt: *"Bei peinlichen Beschwerden suche ich Hilfe im Netz: Ich schwitze recht viel und habe fokale Anfälle – egal, ob im Sommer oder Winter“, berichtet die 26-Jährige Lehrerin. "Mit Freunden tausche ich mich über derlei Probleme nicht aus. Auch beim Arzt habe ich das Thema allenfalls 'nebenbei' versucht anzusprechen. Im Internet habe ich gelesen, dass bestimmte Tees helfen und man scharfe Speisen meiden soll. Ich sehe, dass ich mit meinem Problem nicht allein bin, sondern dass es vielen anderen auch so geht. Das ist beruhigend“.*

Auszug aus einem sozialen Netzwerk Portal

Josephine A. 18 J. aus Cottbus leidet an komplex fokaler Epilepsie, diese Epilepsieart lässt sich leider sehr schwer behandeln. Beim Googeln stieß ihre Mutter auf eine Selbsthilfegruppe – und damit auf die richtige Hilfe für das gesundheitliche Problem ihrer Tochter. Denn Selbsthilfegruppen können oft hilfreiche Ratschläge geben. Auszug aus einem sozialen Netzwerk Portal

Es gibt inzwischen gute soziale Netzwerke, die sich ausschließlich über Epilepsie unterhalten. Die empfehlenswerten zeichnen sich dadurch aus, dass sie nur eigene Erfahrungen weiter geben.

Krankheitsinformationen im Internet: Auch hier ist größte Vorsicht geboten, man sollte hier nur bekannte und vertrauliche Infos benutzen. Heute ist es kein Problem mehr Arztsuche, Krankheitsverlauf, Anfallskalender als Handy-App zu speichern– das virtuelle Gesundheitssystem breitet sich immer weiter aus. Die Informationsflut kann den Patienten schnell überwältigen. “ Wer in der Lage ist, mit diesem unübersichtlichen Angebot umzugehen, kann davon bestimmt profitieren“. Denn gerade jungen Menschen haben ein Smartphone, Android-Handy oder ein I-Phone. Hier sehen viele Betroffene eine Chance. Sie haben unglaublich viele Informationen, und

Sie können leicht darankommen. Wenn aber richtige Namen, E-Mail Adresse verlangt werden, sollte man hellhörig werden und sich gegebenenfalls beim Fachmann erkundigen. Es gibt schließlich auch sehr gute Lektüre, die mir z.B. sehr geholfen hat.

Das Internet ist nicht nur ein leistungsfähiges Medium für eine gute und übersichtliche Kommunikation mit Betroffenen, sondern auch eine Möglichkeit, sicherzustellen, dass Ärzten und Pflegepersonal viele Informationen für die optimale Behandlung zur Verfügung stehen die sie sonst nicht bekommen. Zusätzliche Informationen einschließlich der Erstattungsmöglichkeiten (für Schulungen, Ermäßigung mit Schwerbehindertenausweis) bereit zu stellen und so letztendlich die Volksgesundheit steigern, das ist ohne Zweifel lobenswert. Wenn es dann aber in die Details geht, kommen solche Seiten an ihre Grenzen. Denn Diagnosen, oder sogar Behandlungen übers Internet sind in Deutschland nicht erlaubt. Und auch jeder verantwortungsbewusste Ratgeber wird hier darauf hinweisen.

Auch die Pharmaindustrie strebt nach Umsatz und Wachstum, merkt aber auch die zunehmende Kritik der Verbraucher. Weil sie aber im starken Wettbewerb mit anderen Konzernen steht, versuchen sie dieses leistungsstarke Medium Internet für sich zu gewinnen. Hier können sie die Sorgen der Patienten lesen und sich Strategien für effiziente Vermarktung entwickeln. Diese für sie tollen Hilfsmittel werden dankbar für eigene Zwecke genutzt.

Solche Wege wären auch in der Schulmedizin möglich, sie sollten aber unparteiisch von irgendwelchen Firmen sein. Denn nur die besten Medikamente schaffen schließlich den Durchbruch zur optimalen Versorgung der Krankheit. Aber dies geht nur mit der Unterstützung der Krankenkassen.

Selten wird bei Epileptologen, aber auch im Internet über die Grenzen der Epilepsie-Behandlung aufgeklärt. Meiner Meinung nach ein ganz wichtiger Punkt, gute Ärzte machen das und zu solchen gehe ich, denn sie sind ehrlich. Denn den Gott im weißen Kittel gibt's schon lange nicht mehr.

„Selbst Koryphäen können irren“ Quelle: Dr. Krämer

Also Online ja, aber mit der nötigen Vorsicht.

Sind Smartphone, whats-app etc. tatsächlich unsere Zukunft?

Wird das in Zukunft für chronisch Kranke (auch Epileptiker) ein ständiger Begleiter sein? Haben

wir uns alle schon so an dieses Medium gewöhnt, dass es nicht mehr ohne geht? Sicher ist so ein schickes Handy sehr praktisch und auch oft nützlich. Aber irgendwie ist es mir auch unheimlich, ich weiß ja nicht was in dem Gerät alles drin ist. Wer liest mit? Wer hört mit? Die Datensicherheit wird ja immer erwähnt, aber in den Nachrichten hört man vieles, aber genaues weiß man nicht. Ich will aber keinen verunsichern, denn dies ist meine Meinung und nicht belegt. Diese Fragen gehen mir nicht aus dem Kopf. Entwicklung ist notwendig, das ist grundsätzlich wichtig und auch richtig. Aber man muß relativieren, spiele ich nur mit dem Handy, oder benutze ich es für Informationen? Realität ist viel wichtiger; vergesst nicht, dass die beste Freizeitbeschäftigung wie Begegnung mit Anderen, Freizeitsport, wandern, klettern, Fußball spielen, schwimmen oder singen etc. immer noch die vernünftigste und gesündeste Kommunikationsmöglichkeit mit anderen Menschen ist.

Aber mit der Datensicherheit der Handys ist das so eine "schwammige" Sache. In sozialen Netzwerken wird viel von Sicherheit geredet, aber selten was gehalten. Selbst bei geschlossenen Gruppen ist man nicht sicher, ob jemand doch mitlesen kann. Aber ich möchte keine Angst verbreiten, Fortschritt kann man nicht aufhalten. Und da gabs schon immer Vor- und Nachteile. Dem Thema Sicherheit auf dem Smartphone sollte man aus verschiedenen Gründen besondere Aufmerksamkeit schenken. *So liegen auf dem Smartphone meist sehr persönliche Daten, unter anderem Telefonnummern, Mailadressen und Zugangsdaten zu Mailkonten und soziale Netzwerke wie Facebook. Komplette Mails werden oft ebenfalls auf dem Smartphone gespeichert, zudem finden darauf vielleicht auch berufliche Dokumente wie Office-Dateien oder PDFs ihren Platz. Dazu kommen dann je nach Anwender vielleicht noch Kreditkartendaten, die man eingibt, um vom Smartphone aus einzukaufen. Und so mancher Smartphone-Besitzer erledigt auch sein Bankgeschäfte via Banking-App.* Hier sollte man sich unbedingt von einem Fachmann beraten lassen. Der Verlust des Smartphones oder ein Virus bedeuten also oftmals den Supergau für die Privatsphäre und den Schutz der eigenen Daten. Chancen und Risiken:

Das Handy kann man einmal registrieren und über PC oder Smartphone bei einem Verlust sperren. Wer sich auskennt, kann sich im Internet gut bewegen. Je besser man von Anfang an den richtigen Umgang mit Smartphone, Apps und Internet lernt, desto sicherer ist man im Netz später unterwegs. Macht das Beste daraus, gute Hilfen sind allemal dabei und die könnt ihr nützen. Ich bin im Zeitalter des Telefons mit Wählscheibe aufgewachsen. Das war in den 1950-er Jahren der neueste Stand der Technik.....

Viele Jüngere mögen jetzt vielleicht lächeln, aber ich hatte furchtbare Angst, wenn ich

telefonieren mußte.

Da gabs ja auch nur in der Ausbildungsfirma ein Telefon, privat konnten sich das nur die "reichen" Leute leisten. Aber das war der unaufhaltsame Anfang des Telekommunikationszeitalters. Auch damals wurden schon alle 2-3 Jahre neue Telefone auf den Markt gebracht, es war eben ein sehr lukratives Geschäft. Und diese fortlaufende Entwicklung hat sich immer mehr verfeinert und verbessert.

Vielleicht bin ich ein bisschen altmodisch und sentimental, aber damals konnte nicht jeder meine Gespräche abhören. Wir hatten noch eine gewisse "Grenze" zur Außenwelt, es wußte nicht jeder was ich gerade machte. Diese "Schamgrenze" ist stetig gefallen. Heute weiß fast jeder, was ich tue oder lasse. Wir sind zum "gläsernen" Mensch geworden und den meistens macht das überhaupt nichts aus. Spione wie in meiner Jugendzeit, sind heute Auslaufmodelle. Google und Apple machts möglich.

Hilfen für chronisch Kranke sind mit App`s möglich und auch machbar. Anfallskalender, Anfalllarmbänder werden entwickelt. Für Anfallskranke ist das eine enorme Hilfe, aber dies sollte für jeden zugänglich sein. Es gibt schon Smartphones für 100.0 €, ist also schon sehr preiswert. Es wird sehr viel getan für chronisch Kranke, gerade im elektronischen Bereich. Ich denke an die elektronische Krankenakte für jeden. Die aktuellen Medikamente und Einnahmezeiten. Anrufnummern bei einem Anfall und vieles mehr. Das sind hervorragende Hilfen und für den behandelnden Arzt eine große Erleichterung. Mir persönlich macht es Angst, wenn die überwiegende Zahl der Menschen mit dem Handyherumlaufen und die Umgebung teilweise vergessen. Ein gewisses Suchtpotential ist hier nicht zu übersehen. Das Marktangebot der Handys ist ja so enorm, dass man meint es unbedingt besitzen zu müssen. Bei jungen Menschen gilt es als "uncool" wenn man ein älteres Handy hat. Es kann natürlich sein, dass ich den neuesten Stand der Informationsentwicklung verpasst habe, aber ich kann damit gut leben. Viele Leute machen kleine Filme mit dem Handy und finden das "geil" sie auch noch ins Internet zu stellen. Das sind Auswüchse, die den Social Media Seiten gefallen. Nur sie machen riesige Geschäfte und habe diese "Marktlücke" genutzt. Handys sind inzwischen mehr kleine Computer als Mini-Telefone. Trotzdem machen sich die meisten Menschen - anders als bei ihrem Laptop oder PC bei ihrem

Smartphone keine Gedanken über Viren. Manche Nutzer berücksichtigen die Sicherheit und Privatsphäre nicht so stark, wie sie es bei ihren persönlichen Computern tun.

Dabei sind Smartphones genauso bedroht! Lasst Euch beim Fachmann beraten, Sicherheitsvorkehrungen gibt es sogar gratis.

Ein vernünftiger Umgang mit den neuen "Geräten" ist auf jeden Fall von Vorteil,

Epilepsie? Ein Thema für Schulen?

"Epilepsien - eine Herausforderung für jede Schule!?" Da kommen die meisten

Lehrerinnen/Lehrer ins Schwitzen.

Sind unsere Schulen für alle Kinder offen? Auch für epilepsiekranken Kinder? Unsere Kinder verbringen in den ersten 15 Jahren ihres Lebens den Großteil der Zeit in Kindergarten und Schulen. Dennoch sind bis heute große Unsicherheiten und Informationsmängel quer durch alle Bevölkerungsschichten anzutreffen. Auch die Menschen, die als Erzieherinnen, als Lehrer oder Ausbilder epilepsiekranken Kinder und Jugendliche begleiten, sind oft kaum über das Krankheitsbild und die besondere Situation der Betroffenen informiert. Daraus resultieren Ängste, Verunsicherungen, Vorurteile und Fehlverhalten.

Epilepsie im Kindergarten: Jedes Kind, auch ein epilepsiekrankes Kind, hat das gesetzlich festgelegte Anrecht auf den Besuch eines Kindergartens, denn der Kindergarten leistet einen wichtigen Beitrag zur sozialen Integration. Daher sollten auch Eltern epilepsiekranker Kinder den Schritt in die neue Selbständigkeit wagen.

Aber: Welcher Kindergarten ist der richtige? Sind die Erzieherinnen und Erzieher entsprechend ausgebildet und können sie meinem Kind im Falle eines Anfalls helfen? Das sind nur einige der Bedenken, die sicherlich viele Eltern in dieser Zeit beschäftigen.

Aber hier wird allzu leicht der Weg des kleineren Widerstandes gewählt, bei den Lehrern als auch bei den Eltern. Man will überzeugen, indem man eine Sonderschule empfiehlt – und den Eltern

dadurch Schwierigkeiten abnimmt, so deren Hauptargument. Dabei ist Epilepsie nur eine kurzzeitige „Auszeit“ des Gehirns, nur wenige Sekunden, doch viele Lehrer, Erzieher sind in dieser Richtung nicht ausgebildet. Die meisten haben von Epilepsie noch nie etwas gehört, das ist traurige Tatsache. Dabei könnten gerade die Erzieher, Pädagogen und Aufsichtspersonen viel zum Krankheitsverlauf und der anschließenden ärztlichen Behandlung beitragen! Epilepsie in der Schule: Ich habe in meiner Schulzeit (das war 1946-1954) einen Schulfreund mit Epilepsie gekannt. Der hatte Auren und Absenzen, aber er wurde integriert. (Ich hatte da noch keine Epilepsie). Der Lehrer sagte immer zu uns: passt auf Dietmar auf wenn er blinzelt, wir haben aufgepasst und haben darauf geachtet, dass er nicht umfällt. Das war für uns damals ganz normal und wir lernten so Verantwortung für den Mitmenschen zu übernehmen. Warum sollte das heute nicht möglich sein? Das Verständnis zum Schulkameraden mit einem Handicap hat sich nach 55 Jahren eher verschlechtert.

Gerade in den ersten Jahren spielen nicht nur das Lernen des "kleinen Ein-Mal-Eins", sondern auch die Integration des Kindes in die Gruppe der Mitschüler und das Erlernen weiterer sozialer Fähigkeiten eine wichtige Rolle. Daher ist insbesondere für Eltern epilepsiekranker Kinder die Wahl der richtigen Schule von großer Bedeutung. Auch Kinder mit Epilepsie können und sollten, wenn möglich, eine Regelschule besuchen. Werden sie dort allerdings anders behandelt als die anderen Schüler, besteht die Gefahr, dass sie schnell zu Außenseitern werden. Zudem können auftretende Anfälle andere Kinder möglicherweise verängstigen und dazu führen, dass sie sich von dem erkrankten Kind distanzieren. Aufgabe der Eltern und der Lehrer ist es daher, Freunde und Mitschüler über die Erkrankung des betroffenen Kindes zu informieren und ihnen die Angst vor den Anfällen zu nehmen. So kann von Anfang an dafür gesorgt werden, dass das an Epilepsie erkrankte Kind in der Gruppe der Mitschüler gut akzeptiert wird.

Die meisten epilepsiekranken Kinder unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Intelligenz nicht von gesunden Kindern. Daher können sie, wie jedes gesunde Kind auch, eine Schule besuchen, die ihren Fähigkeiten und Begabungen entspricht. Gegen den Regelschulbesuch spricht also grundsätzlich nichts. Dennoch sollte eine neuropsychologische Untersuchung die Grundlage für die Wahl der Schulform sein.

Natürlich gibt es auch Härtefälle, das darf man auf keinen Fall verschweigen: Hat das betroffene Kind häufig Anfälle oder wird die Lern- und Leistungsfähigkeit des Kindes durch starke Medikamenten-Nebenwirkungen, längere Krankenhausaufenthalte oder soziale Ausgrenzung

beeinträchtigt, kann es sinnvoll sein, das Kind in eine Schule für körperbehinderte Kinder einzuschulen. Hier werden Kinder in sehr kleinen Klassen individuell in allen Leistungsstufen gefördert. Da Epilepsie in solchen Fällen eine Körperbehinderung darstellt, hat es Anspruch auf einen Platz in einer solchen Schule.

Ich möchte trotz meiner Epilepsie von meiner Umwelt nicht in einen abgesonderten Rahmen gesteckt werden. Ich möchte trotz meiner Epilepsie von anderen keine Einschränkungen auferlegt bekommen. Ich möchte trotz meiner Epilepsie «für alles offen» bleiben, was zum Leben gehört. Dieses oder ähnliches sagen die meisten Epilepsiekranken und das sollte auch ein vorrangiges Ziel sein. Ein eigenständiger, selbstbewusster Epileptiker sollte nicht in ein Heim abgeschoben werden. Ich wünsche allen Eltern, Lehrern und Kindergärtnerinnen eine ruhige und besonnene Art, mit dem Umgang epilepsie- kranker Kinder. Eine gute Zusammenarbeit zwischen Lehrern, Ärzten und Eltern ist die Voraussetzung

Epilepsie-Verbotsliste, ja-nein, vielleicht?

Die Liste der Verbote bei Epilepsie ist lang, sie ist auch nach verschiedenen Gruppen eingeteilt. Arbeit, Freizeit, Sport, allgemeine Lebensweise und Reisevorsichtsmassnahmen.

Arbeit: Berufe, die für nicht-anfallsfreie Personen mit Epilepsie nicht zu empfehlen sind: Bäcker, Wachdienst, Polizist, Feuerwehrmann, Soldat. Dachdecker, Zimmermann, Maurer, Schornsteinfeger, LKW- oder Bus-Fahrer, Bademeister, Pilot, Arbeit an rotierenden Maschinen.

Freizeit und Sport: Klettern Bergsteigen, Trampolinspringen, Alpin-Skifahren, Fahrradrennen, Tauchen, Rennsport (Motorrad-u. Autorennen), Boxen, Leistungsturnen.

Leben im Haus und privat: Die geläufigen Verbote sind Alkohol, Führerschein, Schlafentzug, Flackerlicht oder schwimmen. Besser duschen als baden, nicht ohne Aufsicht baden oder schwimmen. Niemals im Bett rauchen (Brandgefahr!). Keine elektrischen Messer oder Schneidemaschinen verwenden. Offenen Kamin mit Schutzgitter sichern. Lieber in einem niedrigeren Bett schlafen (Sturzgefahr). Abstand zu Straßen, Gewässern und hohen Kanten einhalten, um das Risiko bei Stürzen zu mindern. Scharfe Kanten in der Wohnung, beispielsweise an Möbeln oder Heizkörpern sichern. Möglichst nicht in Räumen (Toilette) einschließen;

Radfahren grundsätzlich nur mit Helm; am besten wenig befahrene Strecken nutzen. Bei Arbeiten am Herd die hinteren Herdplatten nutzen, vorteilhaft wäre das kochen in der Mikrowelle.

Urlaub, Reise Die Reiseplanung mit dem Arzt besprechen, insbesondere bei Fernreisen mit Zeitumstellung. Ausreichenden Vorrat an Medikamenten mitnehmen. sicherheitshalber auf mehrere Gepäckstücke verteilen. Genügend Medikamente im Handgepäck mitnehmen. Adresse vom behandelnden Arzt mitnehmen. (Quelle: <https://www.epilepsie-gut-behandeln.de/>)

Ihr seht, da könnte man schon den Mut verlieren. Aber man kann noch vieles, man muss nur probieren einen neuen vielleicht schweren Weg einzuschlagen. Welcher Epilepsiekranke liest sich das alles durch? Die allerwenigsten, denn diese Liste schreckt ab und die meisten müssen ja nicht alle Einschränkungen beachten. Hier sollte ein guter Arzt beratend zur Seite stehen und jeden Punkt vertrauensvoll mit seinem Patienten durchgehen. Jeder Epileptiker reagiert anders auf solche Situationen, weil eben jeder eine spezielle Epilepsie hat.

Ich habe zum Beispiel viel probiert und ausgetestet, mein Arzt war nicht glücklich darüber.

Ich sollte kein Alkohol trinken, mein Freundeskreis wude immer kleiner. Musste das sein? Ich trank also 1-2 Glas Bier und stellte fest, dass mir das nichts ausmachte (bis zu einer gewissen Menge) Aber dann war meine Grenze erreicht und die hielt ich dann auch ein.

Ich ging zu einem Höomopathen um andere, alternative Medizin zu probieren. Mir waren die schweren Nebenwirkungen (Akne,Müdigkeit) doch zu viel. Ich sollte alle Medis absetzen und Natuheilmittel nehmen,das Ergebnis war für mich brutal. Ich bekam nach 4 Stunden ein schweren Gand mal. Das war für mich die Lehre: Nie wieder....

Ich ging schwimmen (damals, 1958) , gabs noch keine Regeln und Verbote. Ich machte sogar den DLRG-Leistungsschein, da musste man schwimmen und tauchen können. Ich wurde Rettungsschwimmer, heute wäre das undenkbar, aber bei mir klappte das und ich nutzte das auch aus.

In die Disco gehen? Ich konnte Flackerlicht nicht vertragen, also habe ich das gestrichen
Regelmässiger Schlaf ist für viele sehr wichtig, aber man sollte Ausnahmen probieren. Ich ging z.B. öfter bis 24 Uhr aus. Diese Zeit hielt ich auch ein, es gab keine Probleme.

Auch beim Führerschein habe ich lange überlegt ihn überhaupt zu machen, aber mein

Epileptologe erklärte mir meine spezielle Anfallskrankheit. Ich habe Aufwach-Anfälle die zeitlich begrenzt sind. Deshalb habe ich ein sicheres anfallsfreies Zeitfenster zwischen 8- 20 Uhr. In dieser Zeit darf ich Autofahren, inzwischen habe ich 50 Jahre den Führerschein und hatte nie Probleme mit Epilepsie.

Das soll aber kein Freifahrtschein für Andere sein, das gilt nur für meine spezielle Epilepsie.

Ihr seht also, dass man seine eigene Lebensqualität nicht nach der Liste und den Verboten unbedingt einhalten muss, aber eine regelmässige Kontrolle beim Epileptologen halte ich strengstens ein. Denn mein Verantwortungsbewusstsein ist durch meine Epilepsie eher gestiegen. regelmässige Kontrolle der Sehfähigkeit und der Reaktionsfähigkeit mache ich alle 2 Jahre freiwillig.

Auch meinen beruflichen Weg konnte ich recht problemlos machen. Ich lernte techn. Zeichner und machte später einen Abschluss als Maschinenbautechniker. Ich hatte natürlich eine Einschränkung durch meine Medikamente, denn ich war langsamer als die anderen Kollegen. Trotzdem war ich 45 Jahre im Berufsleben und machte meine Arbeit genau so gut wie die Anderen.

Auch eine Familie war für ich am Anfang ein grosses Problem, denn Epilepsie galt damals noch als Geistes- und Erbkrankheit. Aber mein Epileptologe machte uns Mut zur Eheschliessung, denn diese veraltete Meinung ist inzwischen medizinisch widerlegt. Das war die beste Entscheidung unseres Lebens. Wir bekamen einen gesunden Sohn, der inzwischen Forschungsarbeit im Fachgebiet Volkswirtschaft betreibt. Aber ich will nicht verhamlosen und schönreden, ohne Unterstützung meiner Familie wäre vieles nicht gegangen.

Etwas ganz wichtiges möchte ich noch anmerken, diese Beispiele gelten nur für mich und meiner speziellen Epilepsie. Denn das sind eigene Erfahrungen und erheben keinerlei medizinischen Anspruch.

Humor ist die beste Medizin

„Der da vorne bekommt immer das bessere, das größere, das meiste – ich bin nicht so gut, bin auch kleiner und habe auch weniger“

Man kann auch sagen – **„Der da vorne ist gesund, glücklich und reich. Ich bin krank, unglücklich und arm“.**

Ist das wirklich so? Fehlt hier vielleicht eine Portion Selbstbewusstsein? Neigen wir nicht gar zu leicht zum Jammern und zu Selbstmitleid? Stellt Euch vor, der Andere hat plötzlich nichts mehr, weil er bestohlen wurde. Wie reagieren wir? Mit Genugtuung? Oder gar mit Freude? Sind wir wirklich realistisch? Kann es sein, dass wir zu sehr egoistisch sind?

Wir dürfen solche Vergleiche nicht machen! Der Reiche wie der Arme sind am Sterbebett haargenau gleich dran, der eine wie der andere kann nichts mitnehmen.

Hier wäre **Demut, Rücksicht, Freude** und vor allem **Humor** das Mittel zum sozialen Frieden. Es schreibt sich so leicht, ist aber so schwer umzusetzen. Kann es sein, dass wir nicht mehr fähig zum Lachen sind?

Lachen ist kinderleicht, man meint das braucht man nicht mehr. Man ist ja schließlich erwachsen geworden. Was für eine Fehleinschätzung, Lachen ist die Grundnahrung unseres Gemütszustandes.

Lachen - trotz und gerade mit Epilepsie «Humor verhindert, dass uns der Kragen platzt». «Lächeln ist das Kleingeld des Glücks», meinte Heinz Rühmann sehr weise. Denn ein Lächeln oder ein herzhaftes Lachen entspannen einen kritischen Moment oder eine peinliche Situation und schaffen eine neue Nähe zwischen jenen, bei denen das Lachen aufkam. Darauf kann man auch zukünftig bauen. Humor und Lachen sind eigentlich für alle Menschen unverzichtbar. Beides erleichtert manch gespannte Situation im Beruf und im gestressten Alltag. Dies gilt sowohl in gesunden als auch kranken Tagen, und auch vom Kind bis zum Greis.

Humor ist eine nette Form, Einsichten weiterzugeben. Anonym

Was aber ist Humor? Hat nur Humor, wer gut Witze erzählen kann? Kann man Humor überhaupt lernen? Und wenn ja, wie können Humor und Lachen in der Familie gefördert werden? Wirf mal einen kurzen Blick hinter die Kulissen des Phänomens Humor.

Einige Anregungen:

Zunächst sehen wir in einem Beispiel, wie Humor im Leben einer hochbetagten Epileptikerin noch immer einen sehr wichtigen Platz einnimmt: Diese Frau, nun 80-jährig, ging, als Sie noch keine Epilepsie hatte, immer gerne ins Cabaret, in den Zirkus oder an andere Orte, wo es etwas zu lachen gibt. Aus gesundheitlichen Gründen kommt sie nun seit einigen Jahren nicht mehr gut aus dem Haus heraus. Anstatt über diesen Verlust zu jammern, kaufte sie sich ein leeres Buch. Darin können nun ihre Besucher allerlei Heiteres aufschreiben, einkleben oder zeichnen. Insbesondere eine Nichte schreibt regelmäßig eine lustige Anekdote auf. So gibt es nicht nur Gesprächsstoff während des Besuchs, sondern die alte Dame schafft sich zuhause eine Art heitere Privatbühne. Dieses Beispiel zeigt, dass Humor trotz und mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen aktiv wach gehalten werden kann.

Humor ist die Lust zu lachen, wenn einem zum Heulen ist. Werner Finck

Dies fällt einer Frohnatur bedeutend leichter als einer durch Schwermut und Griesgram gezeichneten alten Person. Wenige Menschen sind jedoch immer und ausschließlich griesgrämig. Manchmal können einige Fragen weiterhelfen, um dem Humor auf die Spur zu kommen.

Humor ist der Versuch, sich selbst nicht so wichtig zu nehmen. Ernst Kreuder

Diese Fragen können sowohl Angehörige als auch das Fach-Personal im Krankenhaus stellen: Welche Streiche habt ihr früher am 1. April gemacht? Welche Streiche habt ihr in der Schule mit dem Lehrer gespielt? Gibt es einen Komiker oder Kabarettisten, den du besonders gerne magst? Was gefällt dir an ihm/ihr? Worüber kannst du lachen oder schmunzeln?

Die Antworten zu diesen Fragen geben Hinweise über den Humorstil und Humorvorlieben. Mitunter entstehen daraus konkrete Vorschläge, wie Humor aktiv in den Alltag integriert werden kann:

Sollen wir wieder einmal ein altes Fotoalbum anschauen?

Ich habe den Film «Komiker» mit Oliver Hardy und Stan Laurel gesehen. Er handelt von Humor eines US-amerikanischen Duos auch unter den Bezeichnungen **Dick und Doof** oder **Stan & Ollie**

bekannt. Manchmal ging es auch ziemlich deftig zu und her. Willst Du das Video einmal zusammen mit uns ansehen?

Humor ist der Schwimmgürtel auf dem Strom des Lebens. Wilhelm Raabe

- Wenn du Erich Kästner magst, bringe ich dir ein Buch von ihm mit und lese dir daraus vor.

Humor im Alltag zu leben, heißt also längst nicht nur Witze erzählen. Vielmehr ist Humor eine Geisteshaltung, dank der man das Leben nicht allzu ernst nimmt. Betroffene und Angehörige chronisch kranker Menschen nähern sich mitunter recht zaghaft dem Thema Humor. Oft liegt der Schmerz über die Erkrankung und das Leiden der nahen Verwandten oder Freunden wie ein schweres Gewicht auf ihren Schultern. Das gibt ihnen vor allem zu Beginn der Krankheit manchmal kaum Freiraum für Heiterkeit und Lachen. In solchen Momenten kann es für Angehörige sehr erleichternd sein, wenn sie beim Therapeuten Heiterkeit spüren oder Lachen hören.

Humor ist, durch die Dinge hindurchsehen, als ob sie aus Glas wären. Kurt Tucholsky

Nicht selten nehmen Therapeuten eine Art Katalysator- Funktion ein, um Humor zum Leben zu erwecken. Angehörige sind deshalb oft dankbar für Anregungen, wie Heiterkeit trotz und mit Krankheit im Alltag spürbar werden kann. Quelle: IREN BISCHOFBERGER

Man kann an diesen wunderbaren Beispielen die Wege erkennen, aus einer scheinbar ausweglosen, traurigen Situation herauszukommen. Aber laufen und nachmachen müsst Ihr schon selbst.

HUMOR HILFT HEILEN, kurz: HHH

Vor nicht allzu langer Zeit lernte ich einen Lachjogatrainer kennen. Ein ehemaliger Sozialarbeiter UND Asthma-Erkrankter, der seine persönliche Krise mit Selbsttherapie meisterte. Man muss sich das auf der Zunge zergehen lassen: Vom chronisch Kranken Asthmatiker ist er zum Humor-Lach- und Selbsthilfetherapeuten geworden. Trotz Atmungsschwierigkeiten hat er das Lachen professionell zum Beruf gemacht. Einen größeren Gegensatz kann man sich kaum vorstellen, aber dieser Mann hat sich mit einer bestimmten Atemtechnik selbst geheilt. Menschen, die nicht mehr richtig lachen können (oder, die das Lachen sogar gänzlich verlernt haben!), haben sich im Verlauf ihrer Lebensgeschichte gerade jene Erwachsenen-Strategie allzu sehr zu eigen gemacht, die dem Motto folgt, dass spontane Impulse um jeden Preis kontrolliert werden müssen. Das mag im Alltagsleben zwar gewisse Vorteile bringen, doch die lebendige Effektivität - die sich stets auch im Lachen äußert - bleibt unweigerlich auf der Strecke! Deshalb sollten wir den spielerischen

Umgang mit der natürlichen Aggressivität des »Kindes in uns« ermöglichen. Denn Lachen ist ganz normal, zur richtigen Zeit ist Lachen Therapie.

Er erklärte mir einige Techniken des erlernbaren Humors:

- Man kann sich mit entsprechenden Spielen „locker“ machen. Z.B.: Man konzentriert sich mit Blickkontakt auf den anderen Menschen, Blickkontakt ist ein großes Problem bei chronisch Kranken (wie z.B. Epileptikern). Im prüfenden Blick fühlt sich dieser häufig bloßgestellt, er fürchtet den skeptischen Blick des Anderen und das Lächeln, das er als Spott oder Geringschätzung wahrnimmt. Das aus der Angst vor dem Ausgelacht werden empfundene „dreckige grinsen“, kann eine traumatisierende Wirkung ausüben.
- Zwei Teilnehmer stehen sich gegenüber, sodass jeweils ein Teilnehmer einem anderen ins Gesicht blicken kann. Der rechte Arm wird ausgestreckt, damit die Hand auf der linken Schulter des Partners aufliegen kann. Dadurch wird einerseits die Distanz bemessen, andererseits ergibt sich so auch ein Körperkontakt. Nun wird das Gesicht ausgiebig verzogen - entsprechend dem Vorbild der Slapstick-Komiker »Dick« und »Doof«: Abwechselnd werden die Backen aufgebläht (= »Dick«) und das Kinn so weit wie möglich hinabgezogen, sodass sich der Mund leicht öffnet (= »Doof«). Es gilt die paradoxe Anweisung, dabei möglichst ernst zu bleiben, was auf die Dauer allerdings kaum gelingen wird!
- Der Clown ist der reduzierte Mensch schlechthin: Er ist in jeder Hinsicht weniger kompetent als der normale Erwachsene. Bewusst will er weniger gescheit, weniger geschickt, weniger redegewandt usw. sein. So ist der Clown das Ebenbild eines unvollkommenen Menschen. Da der Clown dies absichtlich will, zeigt er eine enge Seelenverwandtschaft zum unverletzten kleinen Kind. Wie dieses orientiert er sich in seinem Tun naiv und bedenkenlos am

Lustprinzip. Wie das Kind kümmert er sich nicht um etwaige peinliche Konsequenzen. Denn der Clown ist in seiner Reduktion ganz bei sich selbst!

- Man soll einen komischen Vortrag halten. Zunächst beginnt man ganz normal über ein beliebiges Thema zu sprechen. Auf ein Zeichen hin wird eine bestimmte Sprechhemmung eingeleitet, so dass der normale sprachliche Fluss schlagartig verändert wird. Das wird dadurch bewirkt, dass zum Beispiel - ein Schluck Wasser im Mund behalten wird, - ein Streichholz zwischen die Schneidezähne geklemmt wird, - Brausepulver im Mund aufgeschäumt wird, - ein Bleistift in die Mundwinkel geschoben wird, - »rückwärts geatmet«, das heißt beim Einatmen gesprochen wird, - mit weit ausgestreckter Zunge gesprochen wird. Das Lachen und die Komik bleibt nicht aus.
- Im Zwiegespräch wird eine typische Konfliktsituation inszeniert. Der Herr „X“ bringt seine Vorwürfe vor, während der Herr „Y“ begeistert zustimmt und jeweils hinzufügt: »Das ist unheimlich wichtig für mich, dass du mir das sagst! « Oder: »Jetzt wird mir endlich klar, warum ich sozial so schlecht ankomme! « Nach jeder dieser Beispiele offenbart der Angegriffene eine weitere »Schwäche«, zum Beispiel: »Wusstest du übrigens, dass ich außerdem nicht richtig buchstabieren kann? « Und dann werden die Rollen vertauscht, jetzt ist der „Y“ der vorwirft! Es kommt erstaunliches zum Vorschein.
- Aus: © Dr. Michael Titze

Eines darf der gesunde Humor nie: Er darf den anderen nicht verletzen oder beleidigen. Die Grenzen des Humors sollten eingehalten werden. Wer über sich Selbst mit Anderen so richtig herzlich lachen kann, lebt einfach selbstbestimmter und unabhängiger. Denn: Wer immer ernst und verantwortungsschwer ist, wer das Leben stets als Problem sieht, ist leichter lenkbar und somit auch gut vor den Karren anderer Interessen zu spannen. Lachen ist ganz normal und kostet nichts, warum soll man es nicht tun?

Lachen steckt an und zwar ganz ohne Nebenwirkungen ;-)

Tu es einfach, diese Ansteckung braucht keine Medikamente!!

Und es wirkt garantiert

Menschen die einfach mal humorvollen „Quatsch“ machen, leben –statistisch gesehen– länger. Mein Lachjogatrainer sagte damals:

Krankheit ohne Humor führt häufig zu Depressionen, Krankheit mit Humor führt wieder ins Leben!“ Also versucht zu leben, es lohnt sich!

Auszeit, die Seele baumeln lassen

Es ist so wichtig, die fünf mal gerade sein zu lassen. Gerade wenn man gesundheitlich angeschlagen ist und das ist man mit Epilepsie, kann ein Urlaub Wunder wirken. Gerade bei kranken Menschen ist so ein Abstand vom gewöhnlichen Alltagsrhythmus sehr von Vorteil. Man konzentriert sich auf das Neue, auf Erlebnisse oder neuen Bekanntschaften.

Das erlebte ich in den letzten vierzehn Tagen und nun bin ich richtig happy. Keine riesige Reise, nicht ins Ausland oder gar eine Schiffsreise. Nein, wir machten im Land einen wunderschönen Erholungsurlaub. Auch bei uns gibt es viel sehenswertes zu entdecken und wir nutzten das auch weidlich aus. Rundum Burgen, Fachwerkhäuser und winzige Gässchen und Treppen (nicht unbedingt behindertengerecht), aber urig.

Wir sind zwar nicht mehr so gut zu Fuss, aber mit Stock konnten wir die Spazierwege rund um die Burgen recht gut meistern. Wir mussten uns beim wandern öfter ausruhen, aber dafür wurden wir mit einer wunderschönen Aussicht belohnt. Es lohnt sich ein bisschen anzustrengen, auch wenn man meint, dass der Körper nicht mehr mitmacht.

Mit Epilepsie ist zwar vieles schwieriger zu meistern, aber man kann nach gelungenem Aufstieg alles viel besser geniessen. Man hat etwas ungewöhnliches geleistet, man fühlt sich als Sieger. Das stärkt das Selbstbewusstsein, der innere Schweinehund wurde verdrängt. Man erkennt für sich

eine neue Lebensqualität, von der man vorher gar nichts wusste. Und das gibt uns die Kraft immer wieder zu kämpfen.

Aber man muss auch nicht übertreiben, seine eigenen Grenzen sollte man schon berücksichtigen.

Deshalb legten wir auch ein paar Ruhetage ein, gingen Eis essen oder spazierten am Neckarufer entlang. Natürlich war auch eine Schifffahrt nach Heidelberg dabei, die war nicht anstrengend aber sehr schön. Die alte Heidelberger Brücke durfte nicht fehlen. Ebenso das berühmte Heidelberger Schloss. Die Heimfahrt war wunderschön, Erholung der für uns ungewöhnlichen Wanderungen und Entspannung pur.

Tags darauf nahmen wir uns den Vier-Burgen-Weg vor. Zugegeben, er war teilweise beschwerlich und wir hatten auch nicht unsere Wanderschuhe dabei.

Aber wir wurden für wunderschöne Aussicht belohnt. Das Wetter war gut zum wandern, ab und zu nieselte es. Aber die Wege waren nicht sehr steil und wir legten schon ab und zu eine kleine Pause ein. Was die Vier-Burgen-Strasse zu bieten hatte, war schon speziell. Angefangen von der Voderburg dann zur Mittelburg danach kam die Hinterburg. Alle in Idyllischer Hanglage mit felsigem Untergrund. Der absolute Höhepunkt war aber die Burg Scheideck, auch Schwalbennest genannt. Diese Burg ist auf Fels gebaut und kaum einer kann sich heute vorstellen, wie die Leute es damals schafften solch ein Bauwerk zu errichten. Man munkelt auch, dass hier Raubritter wohnten. Sie hatten die ganze Neckarschleife im Blickfeld und konnten Schiffe gegen Bares abzocken.

Eine wunderschöne Aussicht über das ganze Neckartal war der Lohn für unsere Anstrengungen. Einmalig und für jeden empfehlenswert, ist diese wunderbare Landschaft. Der Heimweg war natürlich viel leichter, weil es meistens abwärts ging. Im Tal belohnten wir uns mit einem leckeren Eis.

Ich will aber nicht verhehlen, dass ich auch einen schlechten Tag hatte. Eine Aura die mich für 4-5 Stunden mattsetzte. Aber Dank meiner Frau bekamen wir bald alles wieder in den Griff. Eine Erholungszeit wie im Märchen. Wir beide sind mit neuer Energie und Zufriedenheit wieder heimgefahren. Unser Fazit: Auch mit 77 Jahren kann man durchaus aktiv sein und schönes erleben.

Medikamentenengpässe

Die Deutsche, Schweizerische und Oesterreichische Epilepsie-Liga schlägt Alarm: Lieferengpässe wichtiger Epilepsie Medikamente können bei Betroffenen neue Anfälle mit weitreichenden Folgen auslösen. Präparatwechsel seien nicht unproblematisch.

Rund 800 000 Menschen in Deutschland, 70 000 Menschen in der Schweiz und 80 000 Menschen in Oesterreich sind von Epilepsie betroffen. Dank Medikamenten können von denen zwar 70% jahrelang anfallsfrei mit den eingestellten Medikamenten leben, jedoch erhöht ein Präparatwechsel das Risiko für erneute Anfälle. Zu diesem Schritt könnten viele nun gezwungen sein aufgrund von Lieferengpässen auf Generika-Medikamente umzusteigen, warnte die Epilepsie-Liga in einer Mitteilung.

Selbst der Wechsel auf ein Präparat mit dem gleichen Wirkstoff in gleicher Menge sei nicht unproblematisch, wie neuere Studien zeigten, hiess es weiter. Epilepsiebetreffene könnten unterschiedlich auf verschiedene Bindemittel, Farbstoffe und Überzüge reagieren. Auch Form und Farbe der Tabletten habe Auswirkungen auf die Einnahmetreue und erhöhten das Risiko für neue Anfälle. Aus diesem Grund lehne die Epilepsie-Liga auch wirtschaftlichen Druck ab, die Patienten zum Wechsel auf kostengünstigere Präparate zu bewegen.

Die Epilepsie-Liga fordert, sämtliche Antiepileptika in die Liste der meldepflichtigen Wirkstoffe aufzunehmen und Pflichtlager anzulegen. Betroffenen empfiehlt die Liga, einen Vorrat für mindestens einen Monat anzulegen. *Quelle: SDA / Keystone - 08.08.2019,*

Aerzte und auch Apotheker sind hier in einer bösen Zwickmühle, sie haben gesetzliche Vorgaben einzuhalten, wissen aber ganz genau das vieles nicht zum Wohl der Patienten beiträgt. Das kanns doch nicht sein, oder sind die Aerzte, Pharmaforscher inzwischen nicht mehr für das Wohl des Patienten zuständig. Ich möchte nochmal an das Versprechen jedes Arztes erinnern, bei dem er jederzeit zum Wohle des Patienten handeln soll. Oder war das Versprechen ein Versprecher? Hier nur ein kurzer Ausschnitt:

Ärzteeid:

Ich gelobe, während der Ausübung meiner ärztlichen Tätigkeit folgende Berufspflichten nach meiner Kraft und Fähigkeit zu respektieren und ihnen gemäß zu handeln:

ich übe meinen Beruf stets nach bestem Wissen und Gewissen aus und nehme Verantwortung war;

ich behandle meine Patienten ohne Ansehen der Person, d. h. ohne Diskriminierung wegen Behinderung, Religion, Parteizugehörigkeit, Rasse, Herkunft, Sozial- oder Versicherungsstatus, gemäß den aktuellen Standards der ärztlichen Tätigkeit und den Möglichkeiten meines beruflichen Könnens;

ich instrumentalisieren meine Patienten nicht zu Karriere- noch zu anderen Zwecken und sehe von allen Maßnahmen ab, die nicht in einem direkten Zusammenhang mit der Linderung ihrer Beschwerden, der Heilung ihrer Krankheit oder der Verhütung einer Erkrankung stehen;

ich respektiere die Entscheidungen und Handlungen meiner Kolleginnen und Kollegen, insofern sie mit den Regeln der ärztlichen Kunst und den ethischen Standards des Berufs vereinbar sind;

ich teile meine Kenntnisse und Erfahrungen mit meinen Kollegen und Kolleginnen und beteilige mich an deren Aus-, Weiter- und Fortbildung;

ich nehme mir für das Gespräch und für die menschliche Begegnung mit den Patienten und ihren Angehörigen die erforderliche Zeit und spreche mit ihnen auf eine verständliche und angemessene Weise;

ich halte mich an das Arztgeheimnis

ich setze die mir zur Verfügung stehenden Ressourcen wirtschaftlich, transparent und gerecht ein;
ich nehme für die Zuweisung und Überweisung von Patienten keine geldwerten Leistungen entgegen;

ich gehe keinen Vertrag ein, der mich zu Leistungsmengen, zu nicht induzierten Leistungen oder zu Leistungsunterlassungen nötig. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-geneva/>

© 2019 · Pett-Jandi

Man sollte die letzten 3 Sätze sich auf der Zunge zergehen lassen, das ist ein Hohn zur allgemeinen Praktik. Da wird bestochen, geschmiert, getrixt und gelogen. Der Aertzteid ist da scheinbar unwichtig, da geht doch ein ganzer Berufsstand in die falsche Richtung!!

Es ist gelinde gesagt eine Haltung der Wirtschaft, Industrie und Aertzteschaft, die einem Angst macht. Profit machen, egal ob der Patient dabei der Leidtragende ist. So eine Haltung ist meiner Meinung nach kriminell. Dieses ganze Verhalten wird von der Politik und den Krankenkassen «geduldet», es bringt ja Geld in die Kassen.

Apotheker und Aerzte klagen schon sehr lange über Lieferschwierigkeiten vieler Medikamente, hier sind nicht nur Antiepileptika betroffen. Auch Antibiotikum, Krebsmittel, Herz-Kreislauf Medikamente u.v.a.m. sind von Lieferengpässen betroffen. Dem verantwortungsvollen Apotheker macht inzwischen sein Beruf keinen Spass mehr, zu frustrierend sind die Entwicklungen der letzten Jahre.

Ich horte seit 1 Jahr meine Medikamente für 4 Wochen als Sicherheitspuffer, mein Apotheker hat das mit mir abgestimmt. Denn wir sind ja sichere und regelmässige Abnehmer dieser Medikamente, da ist eine Planung schon recht sicher zu machen. Aber das ist kein Zustand, da muss für die Lieferung der Medikamente ein Vorrat von den Pharmafirmen für mindestens einen Monat angelegt werden. Das ist meine Theorie, ob das aber in die Praxis umgesetzt werden kann, ist eine andere Frage. Für die Patienten wäre das sehr wünschenswert.

Da müsste doch ein Medikamentenvorrat bei Pharmafirmen und Apotheken zur Pflicht werden. Hier wäre dann allen geholfen, aber ich befürchte, dass die jetzige Lage genau so geplant ist und wegen des Profit's in Kauf genommen wird.

Patienten die genügend Geld haben, werden von dem allen nichts mitbekommen. Sie können ja die Medikamente im Ausland kaufen, oder zu einer alternativ-Medizin wechseln. Denn wenn etwas viel kostet, muss es ja auch besser wirken. Psychologie spielt hier eine grosse Rolle. Aber die grosse Mehrheit der Kassenpatienten kann sich so etwas nicht leisten, sie müssen mit den Engpässen zurechtkommen. Die meissten nehmen das alles als «normale Situation» hin, weil sie den Aerzten und der Pharmaforschung naiv vertrauen. Aber viele sind inzwischen über ihre Krankheit informierter, denn im Internet kann man sehr viel nachlesen. Zum Leidwesen der ganzen Aerzteschaft, denn Aerzte oder Götter im weissen Kittel gehören Gott sei Dank der Vergangenheit an. Aber noch vor 50 Jahren war der unbedingte und naive Glaube zum Arzt noch eine Selbstverständlichkeit. Aber die Aerzte von damals hörten einem noch zu und es gab auch keine Medikamentenengpässe. Wenn hier jemand glaubt, dass ich zu hart reagiere, möge er mir verzeihen. Aber meine eigenen Erfahrungen sind eben nicht anders, ich würde gern positivere Sachen schreiben. Aber ich habe keine positiven Sachen erlebt. Augenwischereien wie bessere Behandlungsmöglichkeiten, bessere Medikamente sind teuer erkaufte und werden als Alibi zum Besten gegeben. Denn in Vergleich zum riesigen Aufwand ist hier relativ wenig Verbesserung geschehen.

Man darf aber trotz allem die globale Lage der armen Länder nicht vergessen werden, in afrikanischen Ländern ist die Quote der anfallsfreien Epileptiker 20%, in europäischen Ländern sind es 70% anfallsfreie Epileptiker. Wir sind also relativ gut versorgt, man muss das Grosse Ganze sehen. Hier wäre Demut angebracht, denn arme Länder bekommen fast keine Medikamente. Hier gibt es doch nichts zu verdienen, arme kalte Welt!!

Ich nehme meine Meinungsfreiheit hier wahr und spreche auch aus eigener Erfahrung.

Datenschutzerklärung

Super, laut meinem HP-Betreiber dürfen wir nun nur noch öffentlich Blogs schreiben, wenn im Impressum ein vom Gesetz vorgeschriebener Datenschutz besteht. Keine Sorge liebe Mitstreiter und Diskussionsbereite Freunde, der neue Datenschutz ist nun integriert und der Link jederzeit zu lesen.

<https://epilepsie-reutlingen.jimdofree.com/datenschutzerkl%C3%A4rung/>

Aber wer liest schon diesen langen Bericht? Ich habe nach 4 Seiten aufgehört zu lesen, das alles erinnerte mich an die langen Beipackzettel unserer Medikamente. Da sichern sich die verantwortlichen Konzerne ab, um später nicht belangt zu werden. Und wir User fühlen uns in Sicherheit, denn uns bleibt nichts anderes übrig als daran zu glauben. Aber wer schert sich schon um unsere Sorgen, Erfahrungen und Meinungen?

KEINER

dieser sogenannten «Verantwortlichen». Denn Aufklärung in der Bevölkerung ist notwendig und sehr wichtig. Ich werde auf jeden Fall weiterhin hier meine Blogs schreiben, wir haben ja nichts zu verbergen. Und für alle möchte ich nochmal sagen, absolute Absicherung im Netz ist und bleibt Utopie.

Diese Erzählungen erheben keinen medizinischen Anspruch, sie bestehen aus persönlichen Erfahrungen und wurden von mir als Laie geschrieben!

Quellen:

Deutsches Epilepsiemuseum Kehl-Kork

Wikipedia

Dr. med. Hartmut Baier,

Dr. med. Dieter Dennig,

Klaus Göcke,

Dr. med. Ulrich Specht,

Rupprecht Thorbecke,

Mirijam Geiger-Riess,

Dr. Sibylle Ried †,

Dipl. Psych. Rainer Wohlfarth,

Dr. G. Krämer

Dr. H.J. Schneble

Prof. Dr. Schulze-Bonhage

Prof. Dr. Steinhoff

Dr. Joos

Dr. Kerling

A.D. Zeipelt

D. Schmidt

Epikurier

Pett-Jandi

Ilse Aigner, Bundesverbraucherministerin .

SDA / Keystone

Dr. Doris Wolf

Epilepsie-gut behandeln.de

Dr. Walter Fröscher

Prof. Dr. Peter Wolf

Dr. H.Elsner

Bliomed Pflege

Heinz Gregor Wieser

ADAC Motorwelt

Epi on Board



Dieses Buch ist kein Fachbuch, es kann also keinen medizinischen Anforderungen gerecht werden. Aber es ist ein Informations und Erlebnisbuch der letzten 64 Jahre. Erlebnisse, Erfahrungsgängen und Anekdoten werden hier einfühlsam erzählt. Mit der nötigen Erfahrung könnte es die Sorgen und Nöte eines Epilepsiekranken Menschen unterstützend helfen, die ein Neurologe/Epileptologe nicht leisten kann. Man sagt nicht ohne Grund: Hier wird Der Epileptiker zum eigenen «Spezialisten». Ein sehr grosses Thema kommt hier speziell in den Vordergrund. das ist sie Epilepsieselbsthilfe und die vertrauliche Betreuung der Epileptiker.

Es ist nicht selbstverständlich, dass ein Epilepsie-Betroffener offen und ohne jegliches Vorurteil seine Erfahrungen über Epilepsie erzählt (das leider beim Arzt nicht zur Sprache kommt). Denn diese Krankheit ist immer noch ein Tabuthema.

Dieter Schmidt (*1941) erzählt Erlebnisse aus seinem Leben, denn aus 64 Jahren Epilepsieerfahrung ist schon einiges zusammengekommen. Wenn Sie diesen Epilepsie-Bilderbogen lesen, können Sie sich einen Eindruck über die Vielfältigkeit der Krankheit Epilepsie verschaffen. Wichtig ist auch, dass die Öffentlichkeit einen positiveren Eindruck bekommt. Denn Vorurteile, Unwissenheit und unbegründete Tabus sind noch sehr verbreitet. Viele wichtige Probleme der Epilepsieproblematik bleiben in diesem Buch unerwähnt, weil Epilepsie viel zu umfangreich und verzweigt ist. Selbst Spezialisten sind oft am Ende ihrer medizinischen Möglichkeiten, denn Epilepsie ist noch nicht genügend erforscht. Wenn es in den letzten 160 Jahren zu Verbesserung der der Krankheit kam, ist es meistens Zufällen zu verdanken.

Aber er erzählt authentisch die Probleme, die sich rund um die Epilepsie ergeben. Kritisch und schonungslos schreibt er seine Meinungen, selbst Aerzte, Pharmazeuten, Apotheker, Krankenkassen und Politik kommen hier ins Gespräch. Er möchte ein bisschen Einsicht in sein Leben mit Epilepsie geben, aber es soll jeden aufmuntern und zeigen, dass es mit Akzeptanz und Aufklärung durchaus möglich ist damit gut zu leben. Auch Vergleiche zu anderen Ländern sind hier sehr wichtig, denn uns geht es verhältnismässig gut.

Die Frage nach der globalen Verteilungsgerechtigkeit, guter Ernährung und Medikamentenverteilung sind noch lange nicht gelöst. Seine sehr eigenen Gedanken zu Wirtschaft und Politik sind Vorschläge auf vermintem Gebiet der bestehenden Systeme mit ihren Stärken und Schwächen.

Medikamentenengpässe entstehen, weil hier nicht mehr im eigenen Land produziert wird. Und da kommt wieder Geld, Gewinn u. Rentabilität ins Spiel. In anderen Ländern kann billiger produziert werden, Ist das nicht zu kurzfristig gedacht? Sicher kann man nicht alles 100%-tig richtig machen, aber ein ehrlicher Versuch wäre es wert.

Wir müssen wieder lernen, Verantwortung für uns zu übernehmen. Was passiert wenn nichts passiert? Können wir nicht beginnen, etwas zu tun? Es gibt viele, die dazu in der Lage sind. Manche denken „ist mir doch egal“, die da oben machen sowieso was sie wollen. Diese Fehlentwicklung ist gar nicht gut, denn unsere Kinder sollen eine einigermaßen geordnete

Lebensqualität bekommen. Es ist möglich, aber wir müssen wieder ökologisch und wirtschaftlich eine gesunde Normalität erreichen. Das ist ein Wunschtraum von ihm, denn globale Gleichheit hat er noch nie erlebt. Aber man sollte es zumindest versuchen.