

Epilepsie mit all seinen Facetten

Erfahrungen



Das Coronavirus wird man mit den menschlichen Möglichkeiten stoppen, oder vermindern. Aber Viren gab es schon immer, die gehören zu uns wie die Luft zum atmen. Vielleicht sollten wir wieder an unsere kindliche „Taten“ erinnern, damals war viel Neues und unerforschtes dabei. Das möchten wir Erwachsene oft nicht glauben, aber Kinder haben oft geniale Ideen. Lasst uns alle nachdenken (vielleicht auch richtig querdenken) und zufriedener sein. Und gerade Epilepsiekranken brauchen hier Hilfe und Unterstützung

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. 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, Ängste und Unsicherheiten kleiner werden.

Ich schreibe nun eigene Erfahrungen von 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. Ein Silberstreif am Horizont ist immer zu sehen, man muß nur den nötigen Blickwinkel haben. 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? Werde ich wegen meiner Epilepsie zum Hartz IV Ämpfänger? Solche Fragen stellt man sich immer wieder.

Dabei gibt es häufig viel schlimmere Krankheiten, aber die sind meistens keine Tabuthemen. Auch die oft verschlungenen Wege mit Epilepsie sind interessant, genauso wie das Outing das ja so wichtig ist. Anfälle bei fremden Menschen werden meistens dramatisiert, natürlich sind auch die Situationen in der Firma von großer Wichtigkeit. 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.

Man sollte sich immer fragen

Habe ich die Fähigkeit eine
Selbsthilfegruppe zu führen?

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 erfahren, dass der Umgang mit Menschen ein sehr wichtiger Teil zur funktionierenden Selbsthilfegruppe sehr nützlich ist. Auch eine gewisse Erfahrung über Epilepsie ist hier schon nötig. 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 ich die wichtigsten Schritte, die für eine funktionierende Selbsthilfegruppe nötig sind.. Kompetenten Leuten 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 dieselben 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 Ärzten 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, kann es sein, dass die Gruppe auseinander fällt. Hier sollte man rechtzeitig nach einem geeigneten Nachfolger suchen. Aber seit einem Jahr (2020) ist die ganze Situation auf den Kopf gestellt, ein Virus bringt unsere Ordnung durcheinander. Dieser Situation müssen wir uns alle stellen, denn sonst ist die Selbsthilfearbeit gefährdet. Man kann sich nicht mehr wie gewohnt treffen und die ganze Organisation wird anders. Wir müssen uns alle überlegen, wie wir in Zukunft Selbsthilfe betreiben.

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“ (oder das gleiche) 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. Hier gilt der pauschale Satz: Wer heilt hat recht. Das Ziel muss 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.

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, daß 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!

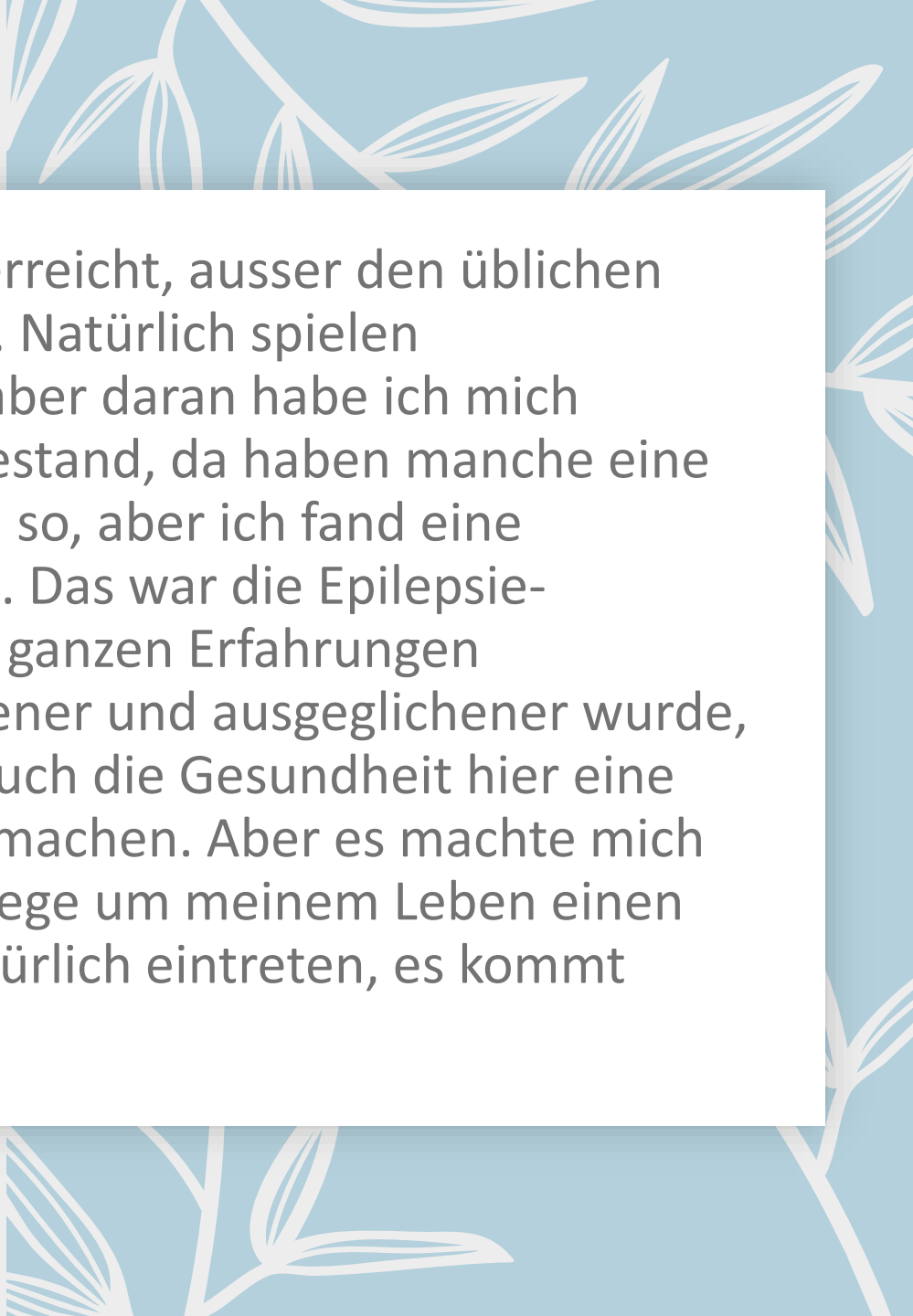


FAMILIE

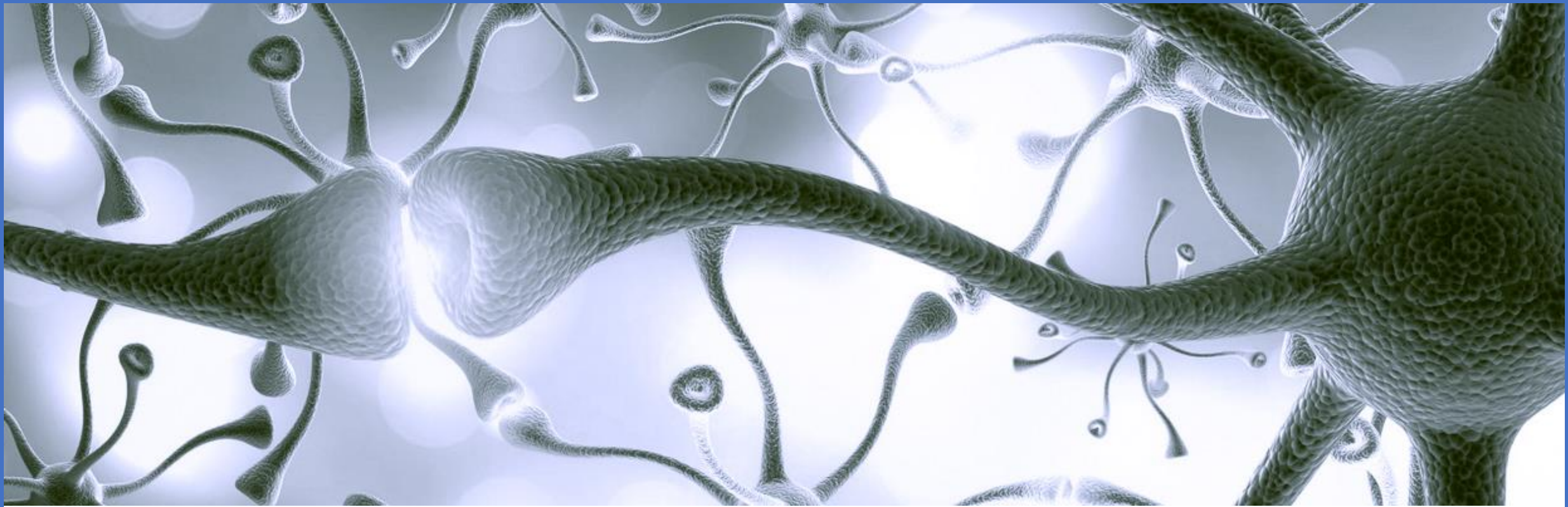
Ein grosses Thema ist die Familie, die Angehörigen eines Epilepsiekranken verzweifeln oft bei der Hilfe und Pflege des Bruders, Partners oder Verwandten. Sie möchten meistens mit eigener Kraft dem Kranken helfen, aber oft sind sie dabei überfordert. Denn übergrosse Angst und Unkenntnis ist oft die Ursache 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 Rahmenseלבständig 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 Überraschung vielleicht die Ursache sein. Aber Eine vollständige Heilung der Epilepsie ohne jegliche Medizin ist nach Meinung von Spezialisten nicht möglich, eine Anfallsfreiheit mit Medikamenten ist ja gut. Eine Ausnahme gilt für die Rolando-Epilepsie, sie hört nach der Pubertät auf. So ist die Erfahrung der Epileptologen.

*Ruhestand, sinnvolle
Beschäftigung im Alter*





- Ich selbst habe inzwischen ein Alter von 79 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 Leben einen vernünftigen Sinn zu geben. Einsam kann im Alter natürlich eintreten, es kommt natürlich auf verschiedene Umstände an.



Geschichten rund um Epilepsie

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 Epilepsiekranken 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.

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

Spezielle Themen wie Engpässe und Lieferprobleme 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. Ein gesundes Selbstbewusstsein zu haben, kann für manchen schwerkranken zum Problem werden. Aber ein Versuch ist es allemal wert. Auch ein Lachen kann die Seele stärken und neue Kräfte geben. Das leidige Thema Unwissenheit über Epilepsie muss auch unbedingt angesprochen werden. Seit 2020 versuchen sogenannte Querdenker die Leute zu verunsichern, aber durch Querelen, Demonstrationen, falschen Behauptungen und Protesten kann man Unsicherheit schüren. Und sehr viele Epilepsiekranken Menschen sind unsicher und glauben oft an solche „Heilsager“, denn es könnte ja doch etwas dran sein. Hier wird Unsicherheit und Hoffnung schamlos ausgenutzt.

Diese Leute nutzen die freie Meinungsäußerung die im Grundgesetz steht, gnadenlos aus. Solche Phantasten machen mit ihren aufrührerischen Demonstrationen viele Menschen unsicher.

Fazit

Wir können die Zukunft nicht vorhersagen, aber gewisse Regeln in unserem Lebenswandel können wir nachhaltig verändern. Denn wir müssen auch an unsere Nachkommen denken, sie möchten ja auch auf dieser Erde leben

*Die Selbsthilfegruppe
Reutlingen steht im
Umbruch. Die Gruppe
muss sich neu orientieren*

Treffen und Erfahrungsaustausch werden sich neu gestalten. Zu einem guten und vernünftigen Weg sind nun alle gefordert. Denn Selbsthilfe ist nötig, die Wege hierzu können vielleicht sogar besser werden



Genauere und ausführliche Berichte können sie meinem Blog entnehmen >
<https://epilepsie-reutlingen.jimdofree.com/meine-blogs/>

Letzter Stand: 04.02.2021