

Mein Leben mit Epilepsie



Mein Name ist Dieter Schmidt, ich bin 71 Jahre alt und habe seit meinem 14-ten Lebensjahr Epilepsie. 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 (sogenannte Aufwach-Grand-mal), 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. 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 J. die Epilepsie bekam, so der damalige Kenntnisstand). 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 Familienekel. 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 weiter-geben. 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.

Dieter Schmidt
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Reutlingen