


Ein beinahe fast normales Leben

Junge Menschen
erzählen aus ihrem Alltag
mit Epilepsie





Treffpunkt für Jugendliche
und junge Erwachsene
mit Epilepsie
in Ulm

Ein beinahe fast normales Leben

Junge Menschen erzählen aus ihrem Alltag mit Epilepsie

Herausgegeben von Susanne Rudolph

2. erweiterte Auflage 2007

© 2007 Treffpunkt für Jugendliche und junge Erwachsene
mit Epilepsie, Ulm

Titelfoto: Matthias Wetzler

Satz und Gestaltung: Irin Eychmüller

Druck und Bindung: DATADRUCK GmbH, www.datadruck.com

Inhalt

Zu diesem Buch	7
Mein verrücktes Leben	10
Manchmal helfen schon nette Worte	17
Der Käfig	22
In der Operation sah ich meine einzige Chance	23
Eigentlich geht es mir gut...	27
Angst	28
Jedes Mal wie ein Weltuntergang	29
Man muss für sein Leben kämpfen	35
Angefressenes Herz	38
Mein Weg	39
Freiheit	40
Warum gerade ich?	41
Solange „es“ keiner weiß, ist alles gut	44
Ein beinahe fast normales Leben	46
Entschuldigung	56
Plötzlich brach mein Leben wie ein Kartenhaus ein	57
Gedanken in der Nacht	62
Es gibt eine Waage ...	63
Wer einen Anfall hat, liegt in Gottes Händen	64
Der Glaube an das Gute	70
Dann geht es wieder leichter weiter, das Leben	71
Verständnislos	77
War's überhaupt ein Anfall?	78
Was man nicht kennt, schiebt man weg	81
Ich liege da	85
Gedicht für Dich	86
Ein Lächeln	87
Was sind epileptische Anfälle?	89
Erste Hilfe bei einem Anfall	91
Resonanz	92
Für Ihre Unterstützung danken wir sehr herzlich	95

Ich träume mit offenen Augen.
Für mich heißt das ganz fest daran
glauben.
Dran glauben und alles andere vergessen,
denn glauben kann Berge versetzen.
Träumen und den Mut dazu fassen
und ganz einfach wahr werden lassen.

Elke Reinhold

Zu diesem Buch

3. März 2006

Hi, Susanne,

ich hab ne Idee, was wir machen könnten, und zwar etwas Öffentlichkeitsarbeit leisten. Möglichst realitätsnah. Zum Beispiel in eigenen Texten Epilepsie als Krankheit so versuchen darzustellen, wie wir sie im Alltag erleben. Und vielleicht so Vorurteile der Menschen abbauen helfen. Wenn ich nämlich Artikel oder Anzeigen lese über Epilepsie, bekomme ich meist ne Wut, weil sie nicht wirklich die Probleme von uns ansprechen. Sondern es geht eher um Medikation, oder es werden die schweren Fälle rausgesucht mit geistiger Behinderung und das stärkt die Vorurteile der Menschen. Auch die Werbung von B. find ich blöd, z.B. "Auch Baggerfahrer brauchen einen Helm" oder "Samstags ist Disco" und zwei mit nem Helm sind da zu sehen! Was soll sich da ein Mensch, der Epilepsie nicht kennt, denken? Dass jeder Mensch mit Anfällen Helme aufsetzen muss und geistig nicht ganz auf der Höhe ist? Soll das Aufklärungsarbeit sein?

Grüßle, Dani

Mit dieser Mail fing alles an. Und alle aus unserem "Treffpunkt für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie" waren begeistert von Danis Idee, die meisten sagten spontan ihre Mitarbeit zu und einige begannen schon bald darauf ihre Gedanken niederzuschreiben. Vorgaben zum Text gab es keine. Einfach schreiben, erklärte ich ihnen, als erzählten sie ihre Geschichte einem Bekannten. Den Abgabetermin setzten wir auf Ende Juni fest. Aber dann dauerte es doch etwas länger...

Beim Redigieren war mir wichtig, keinerlei Einfluss auf den Inhalt oder Stil der Texte zu nehmen. Auch unklare oder medizinisch anfechtbare Aussagen sind bewusst unverändert, meine Korrekturen haben sich also auf Zeichensetzung und Rechtschreibung beschränkt: Der ureigene Tonfall, die so und nicht anders empfundene Aussage einer jeden Geschichte sollte gewahrt bleiben! Moddins originelle Wortschöpfungen etwa, Julias sprudelndes Aus-dem-Bauch-erzählen oder Gringos nüchterne Konsequenzen aus seinen täglichen Beobachtungen.

Wenige geben ihren ganzen Namen an, manche nur ihren Vornamen, ein paar möchten anonym bleiben - so groß ist die Angst vor möglichen Nachteilen im Beruf, vor negativen Auswirkungen in der Gesellschaft. Dem entgegenzuwirken, ist der Wunsch und das Ziel der 14 jungen Verfasser dieser Geschichten.

Viele Leser werden sich hie und da wieder erkennen - Betroffene, Eltern, Freunde, Vorgesetzte, Kollegen, Ärzte - und wertvolle Denkanstöße erhalten. Ich selbst habe, als Mutter eines epilepsiekranken Sohnes, vieles daraus gelernt.

Doch unser Buch möchte sich vor allem an jene Menschen wenden, die nichts mit Epilepsie zu tun haben. Sie sollten wissen: Epileptische Anfälle zählen, laut Dr. Günter Krämer* von der Epilepsieklinik Zürich, mit zu den häufigsten Störungen, wegen denen Jugendliche und Erwachsene einen Neurologen aufsuchen. Diese Krankheit kann jeden in jedem Alter treffen. Ein Prozent der Bevölkerung leidet unter Epilepsie, das bedeutet: In einer Stadt mit 100.000 Einwohnern leben ungefähr 1000 epilepsiekranken Menschen. Vorurteile sollten darin keinen Platz haben.

Ohne meine jungen Freunde aus dem „Treffpunkt“ wäre dieses Buch nicht entstanden. Daher gilt mein Dank in erster Linie ihnen, und meine Bewunderung ihrem Mut, sich auf ein solches Unterfangen einzulassen.

Bedanken möchte ich mich auch beim Ulmer Selbsthilfe-Büro KORN, beim Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg und bei Prof. Dr. Holger Lerche von der Epilepsieambulanz der Uni Ulm, die mich 2004 bei der Gründung des „Treffpunkts für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie“ unterstützten und weiterhin unterstützen. Besonders danke ich meiner Freundin Irin Eychmüller für die vielen freien Wochenenden, die sie mit der kreativen Gestaltung dieses Buches verbracht hat. Ohne sie wäre es nicht so schön geworden.

Blaustein, im März 2007

Susanne Rudolph

Zur zweiten Auflage, Mai 2007

Das enorme Interesse an unserem kleinen Buch hat uns ebenso überwältigt wie überrascht. Wir freuen uns sehr über die zahlreichen positiven Zuschriften und ganz besonders über die wertvollen Anregungen, die uns manche Leser gegeben haben und die wir in der 2. Auflage nun berücksichtigen können. So hat Herr Dr. Hartmut Baier, unserer Bitte folgend, sofort einen medizinisch verständlichen Kommentar zu epileptischen Anfällen und Verhaltensregeln verfasst. Ihnen allen ein herzliches Dankeschön!

* Dr. med. Günter Krämer,

Das große TRIAS-Handbuch Epilepsie

(2005, Stuttgart, Medizinische Verlage)

„Ideal zum Informieren und Nachschlagen“

(Anmerkung der Herausgeberin)

Mein verrücktes Leben

Mit meinen Erfahrungen könnte ich ein ganzes Buch füllen. Doch will ich versuchen, euch kleine Einblicke in mein Leben zu geben:

Rein äußerlich gesehen bin ich wie jeder andere Mensch. Man sieht mir nichts an. Ich liebe das Leben, treffe mich mit Freunden, gehe gern weg, zum Beispiel auf Partys.

Doch ich weiß, dass ich anders bin...

Ich bin krank, doch ich fühle mich nicht so...

Ich könnte mich behindert schreiben lassen, doch das lässt sich mit meinem Gewissen schwer vereinbaren, denn ich sehe mich nicht so...

Angefangen hat alles mit 11 Jahren. Als mich auf dem Parkplatz meiner damaligen Schule eine „fremde Kraft“ zu Boden drückte. Zuerst dachte ich, ich spinne, würde mir alles nur einbilden... es wäre nur ein böser Traum. Die Lehrer der Schule, die mich auf dem Parkplatz so sahen, schoben total die Panik, waren auch überfordert. Sie wollten mich schon zu Ärzten bringen und einen Krankenwagen holen. Davon konnte ich sie abhalten.

Doch dann wiederholte es sich, und während des Unterrichts begann auf einmal wie aus dem Nichts mein einer Arm zu zittern und in die Höhe zu gehen. Damals lachte ich mit meinen Klassenkameraden noch darüber.

Eines Nachts bin ich dann aufgewacht und plötzlich machte mein ganzer Körper zuckende Bewegungen: Das war mein erster richtiger Anfall. Doch das wusste ich damals noch nicht, ich dachte ernsthaft, ich sei verrückt und würde nun vor der Menschheit in einer geschlossenen Abteilung weggesperrt werden. Der Arzt, zu dem ich daraufhin ging, erzählte mir etwas von der Möglichkeit einer Epilepsieerkrankung. Er erklärte mir nichts weiter.

Ich dachte „Epilepsie, was ist das? Stirbt man daran? Schränkt es einen ein? Ist es heilbar?“ Nun fragte ich ihn, was das sei... Irgendwie brach für mich innerlich eine Welt zusammen. Ich sollte krank sein... nee, das konnte ich mir nicht vorstellen, fühlte ich mich doch kerngesund und habe doch bisher keine Einschränkungen in meinem Leben gehabt. Außerdem verstand ich von seiner Erklärung über Epilepsie nicht viel, da er sehr viele Fremdwörter verwendete, anstatt es mir in normalem Deutsch zu erklären. Ab diesem Zeitpunkt wurde ich mit Medikamenten eingestellt. Die chemischen Mittel halfen nicht wirklich.

Morgens, in der Schule, während des Unterrichts hatte ich immer viele Anfälle. Ich spürte jedes Mal zuerst eine Art Schwindelgefühl im Kopf, welches meine Wahrnehmung trübte. Daraufhin bin ich dann immer mit einer Person aus dem Klassenzimmer gegangen. Entweder zuckte nur kurz mein Arm oder ich bekam einen richtigen Anfall.

Alle Menschen um mich herum glotzten mich dann immer an und wussten nicht, wie sie reagieren sollten. Ich erklärte immer allen, wie sie sich verhalten sollten, und beruhigte sie, wenn sie Panik bekamen. Trotz all dieser Schwierigkeiten zählte ich nach wie vor zu den Klassenbesten.

Eine Lehrerin dieser Schule hatte die glorreiche Idee, mich in eine „für mich angemessene Schule“ unterzubringen, die sich „meiner Situation anpassen könnte.“ So beschrieben hört sich das gut an, doch in richtigem Deutsch heißt es „Sonderschule.“ Ich dachte damals, nur weil ich Anfälle habe, will diese Lehrperson mich vor den anderen normalen Kindern wegsperren? Mich isolieren? Störe ich die anderen Kinder? Ist es diesen Kindern nicht zuzumuten, auf mich ab und zu Rücksicht zu nehmen?

Schließlich hat sich meine Klasse doch daran gewöhnt, dass ich ab und zu nicht am Unterricht teilnehmen kann und dann aus dem Zimmer gehe.

Wieso bringt man normalen Kindern heutzutage nicht bei, wie sie mit kranken und behinderten Kindern umgehen sollen? Wieso sperrt man sie lieber weg, anstatt den „gesunden“ Kindern zu zeigen, dass wir auch nur Kinder sind wie sie. Alle Menschen sind doch gleich, nach dem Grundgesetz...

Wenn ich so zurückdenke, bin ich sehr stolz und froh, dass ich zuerst diese Schule erfolgreich beendet und später sogar mein Abi geschafft habe.

Und heute?

Mittlerweile bekomme ich meine starken Anfälle nur noch nachts oder in der Einschlafphase. Eben bei allem, was mit Schlaf zu tun hat. Ich spüre zum Glück immer ein Gefühl im Kopf, bevor der Anfall kommt, so dass ich reagieren kann. Tagsüber habe ich ab und zu Bewusstseinsstrübungen, die sich mit viel Ruhe, Konzentration und positiven Gedanken wieder ausgleichen lassen.

Aber es gab in meiner Vergangenheit oft Zeiten, in denen ich mich total zurückgezogen habe, weil ich am Ende war. Zum Beispiel, als ich einmal eine zu hohe Dosis an Medikamenten nahm. Die Tabletten haben mich damals so fertig gemacht, dass ich nur noch daheim rum hing, die Umwelt nicht mehr richtig wahrnehmen konnte und dauermüde war. Ich hatte wie ein Brett vor dem Kopf, war in mir selbst gefangen. Das war eine schreckliche Zeit...

Als ich die Tabletten wieder reduziert hatte, konnte ich das Leben um mich herum wieder wahrnehmen und war im Vergleich zu davor richtig wach.

Mit Ärzten habe ich viele Erfahrungen gemacht. Die meisten mögen mich nicht besonders, da ich meine eigene Meinung habe und nicht immer das mache, was sie wollen. Ich glaube eben, dass Epilepsie und einzelne Anfälle viel mit der Verbindung von Körper, Geist und Seele zusam-

menhängt, also mit Gedanken, Erlebnissen, Energiebahnen im Körper, auch mit bestimmten Situationen wie z.B. Stress. Und ich glaube, dass man bei der Behandlung dieser Krankheit nicht nur Medikamente geben, sondern auch anderweitig nach Ursachen suchen sollte. Ich spüre selbst, wie sich manchmal in meinem Körper überschüssige Energie in Form von Unruhe ansammelt und sich dann in Anfällen entlädt.

Meine Hoffnung für die Zukunft ist, dass ich einen Arzt finde, der mit mir zusammen auch die Ursachen der Krankheit bekämpfen will und nicht nur stur irgendwelche Medikamente verschreibt.

Es war sehr schwer für mich zu akzeptieren, dass ich ab und zu kleine Aussetzer im Gehirn habe. Ich schwamm teilweise im Selbstmitleid. Habe mir oft die Frage gestellt, warum trifft es gerade mich? Davor war ich ein fröhlicher Mensch, hatte ein unbeschwertes Leben. Nun kamen die Launen, depressive Verstimmungen, die Ängste, Panik. Immer die Frage im Hinterkopf, wann und wo der nächste Anfall kommt. Ab sofort musste ich mich an die Regeln meiner Krankheit halten.

Die Mitmenschen machten es mir ebenfalls nicht immer leicht. Zuerst versuchte ich, total offen damit umzugehen, aber die anderen Kinder waren überfordert. Sie kannten das Wort „Epilepsie“ (wie ich damals) nicht. Irgendwie wollten sie mir helfen und beiseite stehen, es überwiegen jedoch die Berührungängste. Die meisten wandten sich von mir ab, als ich ihnen Epilepsie erklärte oder sie etwas mitbekamen. Zu dieser Zeit hatte ich keine Freunde.

Während eines Anfalls im Sportunterricht lag ich am Rand der Halle. Alle Mädels standen in der Hallenmitte im Kreis und tuschelten und gafften. Meine Sportlehrerin lief immer im Kreis und wusste nicht, was sie tun sollte, da sie total voller Panik war...

Wenn ich an solche Erfahrungen zurückdenke, kommt in mir der Wunsch auf, Aufklärungsarbeit zu betreiben. Über alle möglichen Krankheiten wie etwa Aids, Krebs usw. gibt es genug Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit, Erfahrungsberichte und Information. Das ist gut, so werden die Berührungängste der Menschen abgebaut. In den Medien habe ich allgemein das Gefühl, dass Epilepsie eine Art „Tabuthema“ ist. Und die Betroffenen haben oft Angst, sich in der Öffentlichkeit zu outen. Es ist die Angst vor „Nachteilen“ in der Gesellschaft. Die Angst vor Diskriminierung – Ungleichbehandlung im privaten oder beruflichen Umfeld. Von den Mitmenschen für verrückt, minderwertig, lebensunwert erklärt zu werden. Jeder Betroffene hat diese Ungleichbehandlung schon oft am eigenen Leib zu spüren bekommen.

Nur ein Beispiel: Bei einem Bewerbungsgespräch für eine Lehrstelle war ich ehrlich und erzählte von den Anfällen. Zuvor war Frau X sehr interessiert an mir, super nett und freundlich. Am Telefon hatte sie mir die Stelle nach dem Einstellungstest bereits fest zugesagt. Genau in diesem Moment, als ich meine Anfälle erwähnte, drehte sie sich um 180 Grad. Ihre Gesichtszüge wurden sachlich und kalt. Sie brachte plötzlich einen anderen Bewerber ins Spiel. Mich betrachtete Frau X abfällig und meinte „So jemand wie Sie kann man nicht auf Menschen loslassen.“ Zuerst dachte ich, ich sei im falschen Film... Aber dann wurde mir alles klar... In mir brach eine Welt zusammen! Dieser Job - im sozialen Bereich - wäre mein Traum gewesen.

Auf der anderen Seite lernt man so die Menschen kennen, ihr wahres Gesicht. Es ist hart, aber die Realität. Solche Erfahrungen halten Betroffene davon ab, der Krankheit ein Bild zu geben, aus der Anonymität der Krankheit herauszutreten.

Ich sehe mich als „Kämpfer“ an. Das haben die vielen Ungleichbehandlungen und Nachteile, die ich bisher erfah-

ren musste, hervorgerufen. Dadurch habe ich gelernt, zu kämpfen, um etwas zu erreichen und meine Interessen vertreten zu können. Auch wenn ich ab und zu durch kleine Gehirnaussetzer und Schüttelattacken gestoppt werde. So lerne ich dann wieder das normale Leben schätzen und genießen.

Wenn mir andere gesunde Menschen ihre Probleme erzählen, denke ich oft, haben die Probleme, die hätte ich gern.

Für mich steht Gesundheit an erster Stelle über allem. Jeder gesunde Mensch weiß dies meiner Meinung nach viel zu wenig zu schätzen.

Vor kurzem war ich in einer Epilepsieklinik bei dem Arzt X. Dr. X behandelte mich immer so von oben herab. Für Dr. X bin ich ein leichter, uninteressanter Fall, da ich keinen Helm trage und nicht wie manche Epilepsiekranken täglich Anfälle habe. Dr. X wollte, dass ich in seinen Therapieplan einwillige, und falls ich nicht mitmachen würde, prophezeite er mir eine Anfallsserie. Er drohte mir, die Anfallsserie könne mich an jedem Ort, an dem ich mich aufhalte, erreichen und zu meinem Tod führen. Ich äußerte ihm meine Bedenken, teilte ihm meine Ängste mit. Doch auf diese ging er nicht ein. Für ihn gab es nur seinen Therapieplan. Dr. X blieb stur. Ich war für Dr. X lediglich kurze Zeit interessant, als er dachte, er hätte etwas Interessantes in meinem Kopf entdeckt, auf das man die Anfälle zurückführen könnte. Nach der Entkräftigung dieses Verdachts wurde ich wieder uninteressant. Für Dr. X bin ich kein Mensch, für ihn bin ich ein Objekt...

Ich frage mich, was die Ärzte mit Drohungen von Anfallsserien erreichen wollen? Anstatt das Gespräch mit seinen Patienten zu suchen und auf sie einzugehen, will dieser Arzt seine Patienten mit Einschüchterung und durch Ausnutzung der Ängste vor einem Anfall oder dem Tod seinen Therapieplan durchboxen. Zu Herrn X werde ich

nie wieder gehen. Ich werde mich auf die Suche nach einem neuen Spezialisten machen, der mich ernst nimmt und für den ich kein Objekt bin. Ich glaube, irgendwann werde ich jemanden finden.

Meine Hoffnungen für die Zukunft:

Ich wünsche mir, dass die Menschen und die Gesellschaft in Deutschland toleranter gegenüber Menschen mit Anfällen und Behinderungen werden. Dass sie offener mit diesem Thema umgehen und Betroffene nicht gleich ausgrenzen, isolieren, auslachen. Ich kann verstehen, wenn die Menschen sich unsicher fühlen im Umgang mit Epilepsie. Aber den Umgang kann man erlernen:

Man muss nur bereit dazu sein!

Einsam

Panik

Ignoranz

Leid

Erleben

Patient

Selbstständig

Invalide

Einzigartig

Dani, 22 Jahre, Studentin

Manchmal helfen schon nette Worte

Mein Leben mit Epilepsie ist oft traurig.

Weil ich auf so vieles meist verzichten muss. Vor allem in der Freizeit, im Beruf. Immer muss man aufpassen, meist hat man Angst, wenn man alleine unterwegs ist. Viele lieben ja sportliche Tätigkeiten, ich zum Beispiel das Reiten, Schwimmen. Da möchte ich immer jemand dabei haben, der über die Krankheit Bescheid weiß und den ich kenne. Trotzdem hab ich ein bisschen gelernt, ohne Angst vor der Krankheit zu leben. Das ist auch wichtig. Auch reden tu ich viel offener, früher hab ich mich oft ins Schneckenhaus verkrochen.

Ne ganz nette Brieffreundin aus dem Internet hab ich auch kennen gelernt; sie mag mich wie ich bin. Ihr erzählte ich mal davon, sie schrieb mir dann zurück, du bist ganz schön mutig, ich lass dich deswegen nicht hängen! Wie war ich froh, da war ich gleich beruhigter. Konnte mir mal sagen „Du bist eben so wie andere auch!“ Es gibt Gesunde und Kranke, aber das spielt keine Rolle, Hauptsache, du fühlst dich in deiner Haut wohl.

Ich hatte zum Beispiel auch eine Freundin mit 39 Jahren, sie verstarb an Magersucht. Das Schönste an ihr war, sie hat mich akzeptiert, wie ich bin, mir gesagt: „Gesundheit geht zwar vor, aber es gibt im Leben auch Hindernisse!“

Tja, sonst aber gebe ich mein Bestes, mach das Beste draus. Lass mich nicht hängen, sondern kämpfe um die Zukunft. Bin aktiv, traue mir mehr zu als früher. Seit mir mein Arzt gesagt hat: „Traue dir was zu, du schaffst das, lass den Kopf nicht hängen!“ Manchmal hab ich nur ganz plötzliches Herzrasen und Angst; es erschreckt mich und ich ziehe mich zurück und heule endlose Tränen oder möchte nur die Ruhe um mich. Meist sind es dann traurige Erinnerungen an früher, was passiert ist und so...

Es bedrückt mich eben noch und es geht mir nach.

Zum Beispiel:

Trennung von Vogel Micki nach 12 ½ Jahren.

Betty, die an Magersucht starb.

Opa, mit dem ich am gleichen Tag Geburtstag hatte.

Oma, die immer so lieb war.

Tja, und der Umzug von zuhause.

Manchmal helfen im Leben schon nette Worte, um wieder lachen zu können, wenn einem grade zum Weinen zumute ist. Sonst kann ich nicht klagen, weil ich immer nette Menschen um mich rum habe, die auf mich aufpassen. Ich habe einen sehr großen Schritt gemacht, dabei mir selbst geholfen! Weil ich mir sagte: „Nur Mut und durch!“ Viele Ärzte halfen mir dabei auch. Danke!

Das Schwierigste war, als ich mich beworben hab. Dann ein Praktikum gemacht habe. Und ausgerechnet, wenn man es sich nicht wünschte, kam der Durchhänger! Damit war's dann schon fast vorbei. Das war für mich sehr schlimm. Obwohl ich dachte, jetzt bin ich bald in meinem Traumberuf, nämlich Arbeit zu haben in der Küche: Es gelang mir nicht weiter. Damals war ich oft bei meinem Neurologen. Wieder probierte ich ein Praktikum, das sehr gut war. Leider aber waren die Plätze im Arbeitsbetrieb belegt. Schade! Ich hatte damals so ne Wut, hätte platzen können. Mein Hauptgedanke war, was mache ich eigentlich falsch? Wieso nur ich?

Tja, dachte ich dann, mich hängen lassen ist keine Lösung. Dann schaute ich mit Leni und Martin in Aalen Wohngruppen an und auch das schöne Samocca-Café. Boh, war ich begeistert. Es war auch eine nette Sozialarbeiterin vom Samariterstift dabei. Mit ihr hatte ich gleich guten Kontakt aufgenommen. Und Leni und ich hatten uns noch drei Tage später zusammengesetzt und spontan geredet. Dann hatte ich gleich einen Termin bekommen bei der Frau.

Leni durfte auf meinen Wunsch mit. Wieder schauten wir das ganze Samariterstift an und eine WG an der Hauptstraße – aber die war für mich gleich „ade“!

Die andere WG, zehn Minuten vom Stift weg, hat mir so gut gefallen. Auch die Bewohner waren sehr sympathisch. Wieder hatte ich ein Gespräch. Dann kam alles erst zur Sache: Musste zu verschiedenen Ämtern, fürs Wohnen und Arbeiten. Brrr... Davor hatte ich solche Angstzustände bekommen; wollte niemand an mich ran lassen. Die einzigen, die wussten, was los war, waren meine Mutter und Leni. Sie half mir schon so oft. Als auch das vorüber war, hieß es bald umziehen!

Es ging mir an dem Tag alles zu schnell...
Aber nur die Ruhe, dachte ich.

Dann machte ich in derselben Woche von Freitag bis Sonntag bei einer Reiterfreizeit mit. Die gefiel mir dann so gut, dass ich ab nun auch weiter reite. Am Anfang ritt ich mit Hilfe. Dann zeigte ich „Mut“ und wollte allein reiten, ohne Hilfe. Einmal musste ich aber so schnell vom Pferd, da ich ein ganz komisches Gefühl hatte. Ich spürte den Boden nicht mehr. Zum Glück wussten die, was nun wieder mit mir los war. Oje.

Ich hab immer noch den Wunsch, in meinen Traumberuf rein zu gehn. Aber dafür muss ich erst ganz stabil sein. Dann komm ich vielleicht auch nach Neresheim in die Küche. Doch immer wieder ist der Durchhänger da. Was mir so auf die Nerven geht. Dort, wo ich jetzt wohne, gefällt es mir echt prima. Besonders in der Wohngemeinschaft mit Heinz und Waltraud. Über uns wohnen Carsten und Manfred.

Im Alltag, naja, da muss man halt immer aufpassen und will am liebsten zu zweit sein. Zur Zeit machen wir „Hama“-Aufträge, Spulenkörper von Firma Weisser,

Schlüsselanhänger und so. Am schönsten aber ist es, in der Küche zu helfen. Obwohl ich da oft meinen Koller krieg, wenn plötzlich alles daneben läuft und nicht so wie gewünscht. Wenn andere über mich lästern und mich provozieren. Bis zum Wutausbruch. Ich bin ein Mensch, der die Freiheit liebt, wie auch die Ruhe. Zukunft erwarte ich nicht mehr, als bis alles gelingt wie gewünscht, zum Beispiel: Ohne diese Krankheit zu sein!

Man tut sich in vielen Sachen schwer.

Wie alles begann?

Tja, es fing alles an mit einem eitrigem Knie, das ich aufdrückte und das dann geitert hat. Ich musste operiert werden. Danach bekam ich einen Anfall. Dann wurde ich auf ein Medikament eingestellt, weil ich es aber nicht vertrug, wurde nochmals gewechselt. Damals war ich knapp 10 Jahre alt. Jetzt, wo ich älter bin, muss ich das alles nochmals bearbeiten. Es war halt auch ein Schock. Musste nun ja auch meine Lebensweise umstellen. Das war ziemlich schwierig. Heut noch ist es für mich ne Krise.

Der zweite Anfall: Ich weiß noch genau, wir waren viele in einer Klasse. Insgesamt 12-15 Schüler, es war sehr warm, alle Fenster zu. Den Verlauf des Anfalls bekam ich bloß durch die Stimmen von den Sanitätern mit, die ich hörte. Ich wurde in ein Nebenzimmer gebracht. Ich war 10 Jahre alt. Sie drehten mich von einer Seite zur andern, das heißt, ich wollte rechts liegen, die haben mich auf links gedreht, in eine stabile Seitenlage. Ich wehrte mich nur noch einmal bei der Nadel für die Infusion, die dann wieder weggemacht wurde in der Heidenheimer Klinik.

Sie wollten da bei mir eine Kernspintomografie machen, aber meine Eltern stimmten nicht zu, und dann lag ich 3 Tage im Krankenhaus. Danach wurde ich verlegt nach Aalen in die Kinderklinik. Es wurden viele EEGs und Untersuchungen gemacht. Insgesamt musste ich 2 Wochen

drin bleiben, weil sie mich noch eingestellt haben auf die Medikamente: Tegretal 500 (morgens, mittags, abends, nachts je 1) und Orfiril 400 (morgens und mittags 1, abends 2) Beschissen hab ich mich gefühlt. Vieles gar nicht mehr mitbekommen...

Der dritte Anfall: Der war daheim vermutlich vor dem Fernsehen. Ich hab ihn gar nicht mitbekommen. Ich weiß nur noch, dass ich schreiend im Bett aufgewacht bin. Papa kam hoch. Weil ich so unruhig wurde, rief Mama sicherheitshalber den Arzt an. Der hat ihr nur gesagt, was zu tun wäre! Mir wurde gesagt, dass ich einen Mittagsschlaf gemacht hätte. Was ich sonst nie mache. Hab das auch gar nicht geglaubt. Und da sagte Mama, dass ich auf dem Sofa laut geschrien und gelacht hätte. Mhm, mehr weiß ich nicht mehr.

Der vierte Anfall: In der Gruppe in Winnenden. Am Abend kam der Schulkamerad. Wir haben uns lustig unterhalten. Plötzlich lag ich bewusstlos neben ihm. Er holte eilig die Erzieherinnen. Sie brachten mich ins Bett und riefen den Arzt. Er kam und gab mir ne Spritze in ... Die spür ich heut noch beim langen Sitzen. Es war unangenehm.

Ein anderes Mal fragte mich Frau NN, ob sie mir beim Schlafanzug - Anziehen helfen soll. Ich: „Nein!“ In dem Moment ist es schon passiert. Sie legte mich aufs Bett. Weil sie Ärztin ist, wusste sie Bescheid. Nachts unruhig. Dann tagsüber geschlafen und müde, ganz unorientiert. Papa holte mich ab. Zuhause zu nichts zu gebrauchen, lustlos. Nochmals in die Kinderklinik Aalen zur Kontrolle, viele Untersuchungen. Wieder Medikamente gewechselt.

Könnt ihr gar nicht verstehen, was mit mir passiert ?

Julia S., 27 Jahre,
lebt und arbeitet in einer betreuten Wohn- und Ausbildungsstätte,
zur Zeit in der Küche.

Der Käfig

Ich bin in meinem Zimmer gefangen
und muss um mein junges Leben bangen.

Ich wurde meiner Freiheit beraubt
So dass ich mir nichts mehr zutrau.

Sie wollen mich kontrollieren,
immer wieder spionieren.

Dadurch werde ich mein Vertrauen an mich ganz verlieren.

Sie sind böse, wenn ich es allein mache
und deshalb fehlt mir dazu die Kraft.

Ich hasse, wenn sie das machen.
So kann ich nicht mehr lachen.

Sie grenzen mich ein, wollen mir sagen was ich tun soll.

Ich will erwachsen werden und fliegen.
Fliegen wie ein Vogel im Wind.

Dies bedrückt mich sehr,
so als wäre ein großer Druck auf meiner Brust
Sie sagen ich soll erwachsen werden und fliegen.
Aber wenn sie mir immer sagen was ich tun soll,
kann ich nicht erwachsen werden.

Ich will selber Entscheidungen treffen, ohne Kritik
Ich fühle mich wie ein Vogel im Käfig
der fliegen will aber nicht durchs Fenster kommt.

Und wenn doch, komm ich nicht weit
weil ich an einem Seil festgebunden bin.
Ich will frei sein, frei ein Vogel im Wind.

Elke Reinhold

In der Operation sah ich meine einzige Chance

An meinen ersten Anfall kann ich mich nicht mehr erinnern. Ich war ein halbes Jahr alt, als meine Eltern mich fiebernd und zitternd in meinem Bett fanden. Ich spuckte und wurde bewusstlos. Wie Ärzte heute vermuten, war dies mein erster Anfall.

Bis ich neun Jahre alt war, blieben meine Anfälle unentdeckt. Ich hatte sie weiterhin, wusste nicht, was dieses Gefühl in diesen Minuten bedeutete, aber hielt es für normal. Ich wurde nie bewusstlos oder klappte zusammen. Ich war einfach weiter weg, hörte nichts mehr, sah verschwommen, konnte nicht artikulieren, hatte einen starren Blick in den Augen und Speichel lief mir aus dem Mund. Da ich selbst nicht wusste, was los war, versteckte ich mich bei Anfällen immer. So ist es lange weder meinen Eltern noch anderen Personen aufgefallen. Ich kam allein damit zurecht und konnte mich aus jeder Situation befreien, sobald ich den Anfall verspürte.

Mit neun Jahren bekam ich in der Schule einen Anfall und mein Lehrer informierte meine Eltern. Wir waren in vielen Krankenhäusern, doch nie bekam ich eine eindeutige Diagnose, es waren angeblich „Wachstumsstörungen“ oder sogar eine „Psychose“. Nun kam ich mir völlig bescheuert vor. Ich war sehr wohl normal. Und psychische Probleme hatte ich auch nicht. Ich hatte eben dieses Problem, diese komischen Minuten, in denen ich nicht wusste, was geschah, aber das schien niemand zu interessieren. Als ich in dieser psychologischen Klinik und mit knapp 10 Jahren noch die Uhr erklären musste und Dominosteine sortieren, fühlte ich mich endgültig am Ende und beschloss, mich wieder zu verstecken mit meinen komischen Minuten. Es nahm mich eh keiner richtig ernst.

Mit 11 ging ich in eine neurologische Klinik und bekam endlich die Diagnose Epilepsie. Ich konnte mit diesem Wort zwar nichts anfangen, doch ich war froh, endlich zu wissen, was mit mir los ist. Endlich musste ich mich nicht mehr verstecken und alle nahmen mich ernst. Keine weither geholten Diagnosen mehr. Endlich ein Name: Epilepsie.

Ich testete mehrere Medikamente in verschiedensten Dosierungen, aber nie konnte man mich ruhig stellen. Immer wieder musste ich wegen Nebenwirkungen oder noch mehr Anfällen meine Therapie umgestalten. Obwohl ich nun endlich wusste, was mit mir los war und ich in den Medikamenten eine Chance sah, war diese Zeit nicht einfach. Ich konnte mich nicht so recht damit anfreunden, dass mich die Leute bei Anfällen so komisch anschauten. Ich war vom Verstecken früher das Alleinsein beim Anfall gewohnt, und nun starrte mich jeder an. Damit konnte ich mich lange nicht anfreunden. Diese Blicke und Kommentare verfolgten mich oft. Zumal diese Zeit auch mit meinen Freunden nicht einfach war. Ich konnte nicht mit in Discos, keine Nächte durchmachen, nicht mit auf Konzerte gehen und den Alkohol lehnte ich auch grundsätzlich ab....

Irgendwann stand ich nur noch als Looser da. Dass ich einen Grund für mein Nein hatte und es für mich einfach nicht möglich war, verstanden sie nicht oder wollten es nicht verstehen. Sie ignorierten mich einfach, denn ich hatte bei ihnen das Image: „Mit der kannst du eh nichts machen. Die darf ja kaum was!“

Es war sicher nicht in meinem Interesse, mein lang ersehntes Wochenende nach einer stressigen Woche mit mir selbst zu verbringen, weil ich an den Aktivitäten meiner Freunde nicht teilhaben konnte. Doch oft blieb mir nichts anderes übrig, was mich wiederum aufregte, und an solchen Tagen waren sieben bis acht Anfälle keine Seltenheit. Überhaupt

hatte ich die meisten Anfälle, wenn ich wegen Epilepsie zurücktreten musste.

Als ich merkte, dass ich mit Medikamenten nicht weiterkomme, und dass ich meine Jugend und vor allem mein Leben nicht so weiterführen wollte, wandte ich mich an die Universitätsklinik Erlangen. Nach einer umfangreichen epileptologischen Diagnostik wurde bei mir ein rechts temporaler Anfallsursprung festgestellt. Nach etwa zwei Jahren bekam ich die Chance auf eine Operation. Mein Anfallsursprung war klar diagnostiziert worden und meine behandelnden Ärzte gaben mir somit die Hoffnung auf eine anfallfreie Zukunft.

Die Entscheidung für einen solch großen Eingriff fiel mir nicht leicht, doch ich sah darin meine einzige Chance. Ich freute mich wahnsinnig, ich war glücklich, dass es bei mir möglich ist... zugleich hatte ich Angst vor den Risiken bei so einem großen Eingriff. Doch ich dachte mir: „Du hast dich jetzt 15 Jahre damit herumgeschlagen... hast immer davon geträumt, anfallsfrei zu sein... jetzt hast du die Möglichkeit!“ So entschied ich mich für diesen Eingriff.

Am 17.11.2004 hatte ich meinen letzten Anfall - eine Stunde vor der Operation. Nun wusste ich endgültig, dass dies die einzig richtige Entscheidung war. Heute kann ich mir nicht mehr vorstellen, was in den acht Stunden der Operation mit meinem Kopf gemacht wurde. In sorgfältigster Arbeit entfernte der Chirurg den rechten Hippocampuskopf, der die Anfälle auslöste.

Heute, zweieinhalb Jahre später, weiß ich, dass diese Operation das Beste war. Seit diesem Tag hatte ich keinen Anfall mehr und werde sie auch nie wieder bekommen. Medikamente werde ich weiterhin nehmen müssen, aber in absehbarer Zeit auch absetzen können. Trotz allem war die Zeit mit Epilepsie für mich eine wichtige Erfahrung.

Ich genieße heute mein anfallsfreies Leben in vollen Zügen und bin froh, dass diese Operation möglich war. Ich hätte nie gedacht, dass ich meine Anfälle loswerden würde. Und es ist ein geniales Gefühl, in der Disco zu sein, Nächte durchzumachen, auf Konzerte zu gehen, hin und wieder Alkohol zu trinken und genau zu wissen:

Ich kann es endlich ohne Anfall genießen!

Anna-Lena Eisele, 17 Jahre, 11. Klasse Gymnasium

Eigentlich geht es mir gut..

Eigentlich tut es in der Grundschule schon sehr weh, wenn man als Epilepsie-Kranke nicht akzeptiert wird. Im Grunde wollte man mich ja schon im Kindergarten nicht aufnehmen.

In den höheren Klassen wurde es besser, aber es waren schwere Jahre.

Später im Berufsleben im Altenheim hatte ich auch einige schwere Anfälle und musste im Krankenwagen zur Klinik gebracht werden. Irgendwann bekam ich die Kündigung, was mir sehr zu schaffen machte.

Nach langer Arbeitslosigkeit bekam ich wieder eine Halbtagsstelle.

Ich bin krank, aber wenn ich andere manchmal sehe, geht es mir eigentlich noch gut. Auch wenn man als Epi auf vieles verzichten muss.

Claudia, 38 Jahre,
arbeitet in einem Möbelgeschäft

Angst

Ich habe Angst, zu versagen
und immer ein falsches Wort zu sagen.

Ich habe Angst, sie allein zu ertragen
und mich zu beklagen.

Die Angst sitzt ganz tief in meinem Magen.

Ich habe Angst, sie zu zeigen,
deshalb kann ich sie einfach nicht mehr
ertragen.

Ich habe Angst, dass ich in der Sonne erfriere
und mich in meinen Träumen verliere.

Elke Reinhold

Jedes Mal wie ein Weltuntergang

Es fing damals mit 10 Jahren bei mir an, als man es das erste Mal bemerkte. Ich hatte einen großen Anfall. Natürlich flogen zu dieser Zeit meine Eltern aus allen Wolken. Wie es wohl bei jedem so ist, wenn es das erste Mal auftritt.

Aber in Wirklichkeit bin ich mir sicher, dass es schon viel früher auftrat. Nur keiner bemerkte es. Und ich wusste in diesem Augenblick auch nicht, was mit meinem Körper geschieht. Weder in der Schule noch sonst wo wurde was besonders Auffälliges bemerkt. Nur meiner Mutter kamen manche Dinge komisch vor. Als ich als Kind z.B. die Wiese herunter sprang und fast in die Autobahn lief. Aber sie dachte sich auch nichts weiter dabei. Bis es zum ersten großen Schlag kam.

Mit der Zeit, als es öfters auftrat, wurde ich mit Tegretal und Orferil eingestellt. Später nahm ich dann anstatt Tegretal Timonil, was jedoch den gleichen Wirkstoff beinhaltet. Mit den Jahren kam ganz grob ca.1 mal im Jahr ein großer Anfall vor. Was für einige vielleicht recht akzeptabel klingt. Für mich war es jedoch jedes Mal wie ein Weltuntergang. Als ob man in ein ganz tiefes Loch stürzt. Die Gefühle dabei sind unbeschreiblich. Man merkt zu Beginn die Aura. Merkt, dass im Kopf etwas nicht stimmt. Spürt ein komisches Gefühl in der Magengegend. Die Gedanken werden unheimlich negativ. Man spürt, wie es immer schlimmer wird. Nach einiger Zeit spürt man, wie sich die linke Hand von alleine erhebt und dabei rhythmisch zuckt. Ohne dass man was dagegen tun kann.

Wenn man Glück hat, bleibt es bei den Zuckungen. Und man ist froh, wenn es vorbei ist. Wenn nicht, geht der Albtraum erst richtig los. Der Kopf dreht sich zur Seite. Und nach und nach zittert der ganze Körper. Was zusätzlich mit unheimlichen Schmerzen verbunden ist. Das

Gefühl des Verbrennens. Bis endlich die erlösende Bewusstlosigkeit eintritt und man den Rest nicht mehr mitbekommt. Dann wacht man nach einigen Minuten mit sehr starken Kopfschmerzen wieder auf. Nach kurzen Orientierungsschwierigkeiten legt man sich danach am liebsten für einige Stunden zum Schlafen hin.

Es kamen jedoch auch andere Anfallsformen vor. Nur Zittern der linken Hand bzw. Bewusstseinsstörungen. So dass man in dieser Zeit z.B. keine Fragen beantworten konnte, es jedoch mitbekam, dass eine Frage gestellt wurde. Und als Kind noch andere Arten, die sich im Laufe der Zeit ein wenig änderten.

In meiner Laufzeit des Lebens bis heute, machte ich eine Odyssee von verschiedenen Ärzten mit. Versuchte bei vielen mein Glück. Einige davon gingen auch einigermaßen. Andere waren meiner Meinung eher ungeeignet für mich bzw. eben nicht mein Fall. So dass ich bis heute noch keinen passenden Arzt gefunden habe, der in meiner näheren Umgebung wohnt. Und nicht *den* Arzt gefunden habe, den ich mir wünsche oder vorstelle:

Nämlich einen Arzt, der sich Zeit für einen nimmt. Auf die Probleme eingeht, einen unterstützt. Einfach auf der selben Wellenlänge schwimmt und einen zumindest versteht, um dabei auch bestimmte Ziele zu erreichen. Und dazu braucht man seine Hilfe.

Die besten Erfahrungen habe ich bisher in den speziellen Zentren gemacht, wie sie beispielsweise in Kehl-Kork zur Verfügung stehen.

Rückblick

Der erste Arzt stellte mich damals, nachdem es immer wieder zu einem Anfall gekommen war und man festgestellt hatte, dass ich Epilepsie habe, mit Tegretal und Orferil ein.

Damals hatte ich dann eine Zeitlang keine Anfälle mehr. Zumindest keine großen. Und bei einigen wusste ich zu diesem Zeitpunkt selbst noch nicht, ob es welche waren oder nicht. Das wurde mir erst später klar. Als ich viel älter war. Oft hingen Anfälle auch davon ab, wie stark der Stress oder sonstige Einflüsse in dieser Zeit waren. Und ich merkte, dass ich viel müder war .

Mit 14 Jahren versuchte man es bei einem anderen Arzt, nachdem der vorherige in Ruhestand ging. Er versuchte, die Medikamente mal ganz auszuschleichen. Was jedoch nicht gelang. Mein Körper reagierte wieder mit vielen Anfällen verschiedenster Art.

Für mich war jedoch das Absetzen eine neue und schlimme Erkenntnis. Es war ein Gefühl, als ob ich aus einem tiefen Traum erwachte.

Die ganze Wahrnehmung war auf einmal echter, realer. Es ist schwer zu beschreiben... Mir wurde klar, dass ich vorher irgendwie immer geschlafen und geträumt hatte und nun die wirkliche Welt erlebe. So in etwa muss man sich das vorstellen. Ich empfand das damals als ein schlimmes Gefühl.

Heute frage ich mich manchmal, wie man einem Menschen so ein (Epilepsie-) Leben in einer Traumwelt zumuten kann.

Ist es überhaupt akzeptabel?

Ist es lebenswert?

Trotzdem bin ich natürlich froh, dass es die Medikamente gibt. Weil das mit dem Absetzen nicht klappte, wurden die Tabletten wieder aufdosiert.

Nach einigen Jahren verbesserte sich das Anfallsleiden. Und die Abstände wurden größer. Das war zusätzlich auch immer vom Stress und sonstigen Einflüssen abhängig. Ich

ging regelmäßig zum Neurologen wie bisher. EEGs wurden gemacht. Es war jedoch immer ein Tief, wenn es mit einem erneuten Anfall einherging.

Dazu muss ich sagen, dass es noch eine Menge weiterer Probleme im Vorfeld gab. Was mit Sicherheit auch daran liegt, dass ich einen Sauerstoffmangel bei der Geburt erlitten habe. Das war mir und meinen Eltern, vor allem meiner Mutter, zu Beginn gar nicht so bewusst geworden. Denn ich war ja das erste Kind und sie hatte keinen Vergleich.

Ich hatte unheimliche Schwierigkeiten schon als Kind, etwas zu erlernen und mir zu merken. Ob es das Erlernen des Radfahrens war oder später in der Schule, um nur ein paar Beispiele zu nennen. Ich tat mich überall unheimlich schwer. Das wusste ich jedoch zu diesem Zeitpunkt noch nicht.

Ich brauchte immer viel, viel mehr Zeit als andere. Egal, was es war. Im Vergleich zu meiner Schwester oder anderen Kindern. Und damals nahm ich ja noch keine Medikamente. Trotzdem schaffte ich es durch große Anstrengung, durchschnittliche bis gute Leistungen zustande zu bringen, manchmal auch sehr gute.

Als ich in die 4te Klasse kam und Medikamente nehmen musste, ging dies jedoch rapide abwärts. Ich konnte die schlechtere Leistung und die Zugabe der Medikamente immer schlechter kompensieren. So dass ich auch in der Schule immer schlechter wurde. Als ich mit der Hauptschule, die ich nur mit einem mittleren Durchschnitt schaffte, fertig war, ging ich in die Berufsfachschule.

Danach machte ich eine dreijährige handwerkliche Ausbildung. Aber auch dort tat ich mich sehr schwer. Ich hatte immer das Problem, dass ich im vorgegebenen Zeitrahmen längst nicht fertig wurde. Außerdem musste ich im letzten

halben Jahr in der Ausbildung Frühschicht machen, was mir zusätzlich zu schaffen machte.

Ich war dann auch vermehrt krank, weil ich einfach mehr Erholungsphasen brauchte, um das durchzustehen. Ich schloss die Ausbildung damals verspätet ab, weil mir die Schichterei und die Prüfung einfach zu viel waren und ich in dieser Zeit auch noch krank wurde.

Danach war ich erst mal einige Zeit arbeitslos.

Später bekam ich dann durch Bekannte eine Stelle für Montage arbeiten. Sie behielten mich jedoch nur wenige Monate. Das gleiche Problem. Viel zu langsam, trotz sehr leichter Arbeit. Bei späteren Tätigkeiten und Weiterbildungen und schulischen Maßnahmen war es ähnlich. Dabei opferte ich auch in der Freizeit jede Minute der Schule. Sodass ich meist lernte, bis ich ins Bett ging.

Aber ich wusste keinen anderen Ausweg, als mich weiter zu bilden. Inzwischen musste ich auch schon meine Krankenkasse aus eigener Tasche bezahlen. Es interessiert niemanden, ob mir das Geld zum Leben reicht. Ob ich im Leben zurechtkomme, oder sonst noch Unterstützung erhalte oder wie ich mein Leben meistere. Im Gegenteil. Ich wurde eher von der öffentlichen Hand gedrückt.

Viele von uns bekamen Bafög. Bei mir wurde es abgelehnt.

Danach wurde ich wieder arbeitslos. Auch da gab es später Zahlungsschwierigkeiten. Ich bekam einfach kein Geld. Obwohl man mir damals zugesichert hatte: Wenn ich eine Weiterbildungsmaßnahme mache, bekomme ich wieder Geld. Gemacht habe ich sie, Geld habe ich aber nicht bekommen.

Zum Glück bekam ich dann wieder durch einen guten Bekannten eine Arbeitsstelle. Dort arbeitete ich in verschiedenen Abteilungen. Aber immer wieder fing dasselbe Pro-

blem an: Zu langsam, zu wenig Leistung. Dann versuchte ich es in der nächsten Abteilung.

Auch dort arbeitete ich eine Zeitlang. So machte ich sämtliche Abteilungen durch, bis zum Schluss nur noch eine übrig blieb. Und wieder gab es mit der Zeit Probleme. Irgendwann bekam ich Depressionen und wurde für längere Zeit krank. Ich bekam unheimlich Angst, Todesangst. Da kam ich in Reha...

Auch heute noch geht es mir nicht wirklich gut. Und ich lebe in einer Welt, die ich eigentlich niemanden zumuten möchte. Eine Welt, in der sich der tägliche Lebensalltag nur erschwert bewältigen lässt. So empfinde ich es zumindest. Komme mit dem zeitlichen Rahmen einfach nicht zurecht.

Trotzdem bin ich sehr froh, dass mich meine Mutter vor allem in der Kindheit, während der Schulzeit und auch später sehr viel unterstützt hat.

Bin auch froh, dass ich mich als Kind und danach relativ normal entwickeln konnte. Eine normale Schule, Kindergarten, Ausbildungsstelle und weiterführende Schulen besuchen konnte. Wenn es zum Schluss auch unheimlich schwer für mich wurde und es später in der Schule all meine Freizeit kostete. Sodass ich mich heute manchmal frage:

War es das Richtige?

Aber ich musste eine Entscheidung treffen und sah oft keinen anderen Ausweg. Und den Aufwand, den ich dabei leisten musste, um soweit zu kommen, kann sich niemand vorstellen.

Mark, 35 Jahre, handwerkliche Ausbildung, berentet

Man muss für sein Leben kämpfen

Mit diesem Bericht erzähle ich von meiner Erkrankung, die mit der Epilepsie zusammenhängt. Ich rede nicht gerne über dieses Thema, und es fällt mir sehr schwer, darüber zu schreiben, denn dies weckt meine ganzen Erinnerungen wieder in mir wach. Aber ich will mit diesem Schreiben den anderen Menschen Mut machen, dass sie nie aufgeben dürfen und für sich kämpfen sollen, damit sie den Umständen entsprechend gut leben können.

Meine Vorgeschichte ist sehr lang, die ich zu erzählen habe. Mit etwa fünf Jahren erkrankte ich an Enzephalitis (Hirnhautentzündung). Die Ärzte haben die Ursache nie herausgefunden. Einige sagten, es kam von einem Virus, andere wiederum meinten, sie kam von einem Zeckenbiss (was aber im Januar eigentlich unwahrscheinlich ist).

Es fing alles ganz harmlos mit einer Erkältung an. Der Arzt meinte damals, es sei nur eine leichte Grippe, man müsse sich keine Sorgen machen. Aber in der besagten Nacht bekam ich hohes Fieber, das nicht mehr zu senken war. Mein Herz hat gleich am selben Abend aufgehört zu schlagen. Aber ich hatte Glück, dass ein Arzt dort war, der es geschafft hatte, mich ins Leben zurück zu holen. Doch nach der Wiederbelebung bin ich ins Koma gefallen.

An manchen Tagen frage ich mich, ob es so gut war, mich wieder zu beleben. Nach dem Erwachen aus dem Koma erlitt ich nämlich eine Lähmung an meinem Körper, wobei vor allem die linke Seite betroffen war. Ich musste dann in einem Rollstuhl herum geschoben werden, da ich auch nicht mehr laufen konnte.

Es war so, als ob ich wieder geboren wurde. Denn durch diese Hirnhautentzündung musste ich wieder alles neu lernen. Das Sprechen, die Bewegungen, so wie ein kleines

Kind. Deshalb musste ich regelmäßig zur Krankengymnastik und zur Sprachtherapie gehen. Aber ich habe meinen Lebensmut nie verloren.

Während der Lähmung wuchs mein linkes Bein nicht nach, so dass ich eine Beinverkürzung bekommen habe. Die Ärzte prophezeiten meinen Eltern, dass ich nie wieder laufen lernen würde. Aber ich hatte damals einen sturen Kopf und überhörte dieses Geschwätz. Man hatte mich zuerst in Ulm ins Krankenhaus eingeliefert, wovon ich nichts mehr weiß. Daraufhin wurde ich ins Rehabilitationskrankenhaus nach Neckargmünd in der Nähe von Heidelberg eingeliefert. Meine Mutter hatte es auch nicht leicht, sie musste mich im Rollstuhl herum schieben. Auch über längere Strecken, die manchmal steil waren. Aber mit Hilfe der Ärzte und meiner Mutter fing ich langsam an, wieder Fortschritte zu machen. Durch die regelmäßige Krankengymnastik ging es immer weiter bergauf. Ich war damals ein sehr ehrgeiziges Kind, das vor nichts Angst hatte.

Mit meiner Mutter versuchte ich dann langsam mit kleinen Schritten, wieder laufen zu lernen. Das ging aber nicht so schnell, wie sich das jetzt vielleicht anhört. Sie stand etwa fünf Schritte von meinem Bett entfernt und ich sollte zu ihr hin laufen. Dabei ging sie immer weiter zurück, jeden Tag etwas mehr. Und so habe ich wieder laufen gelernt. Es ging mir dann wieder so gut, dass ich das Krankenhaus verlassen durfte. Ich war ein ganzes Jahr dort Patient. Als ich dann entlassen wurde, zog ich mit meiner Familie nach Ulm zurück. Es ging mir dann auch einige Jahre gut, bis ich in die Pubertät kam und meine Anfälle angingen.

Zuerst wussten wir gar nicht, was mit mir los ist. Ich bin einfach umgefallen und wusste danach von nichts mehr. Die Ärzte haben dann gemeint, dass durch die Hirnhautentzündung Narben im Gehirn zurückgeblieben seien, die

diese Anfälle auslösen. Die können, wie in meinem Fall, einige Jahre nach Abklingen der Entzündung auftreten. Das war ein großer Rückschlag für mich und meine Familie, denn wir wussten anfangs nicht, wie wir damit umgehen sollten.

Daraufhin hat man mich zu einem Neurologen überwiesen, der meinte, dass man die Anfälle mit Medikamenten in den Griff bekommen könnte. Nach etlichen Untersuchungen habe ich einige Medikamente verschrieben bekommen, die nicht zur Zufriedenheit geholfen haben. Aber die Anfälle wurden weniger und jetzt kann ich auch besser damit umgehen. Wegen meines Ganges und meiner Aussprache wurde ich viel gehänselt, so dass ich immer weniger sprach und dadurch das Reden verlernt habe. Ich hatte immer Angst, dass mich jeder auslacht, wenn ich etwas sage. Und so habe ich mich immer mehr in mein Schneckenhaus verkrochen. Aber durch den „Treffpunkt“ hoffe ich Kontakte zu knüpfen, und ich glaube, dass ich große Chancen habe, dass mir dies auch gelingt. Ich bin nicht mehr allein mit dieser Krankheit!

Zum Schluss möchte ich denjenigen, die auch an Epilepsie oder einer ähnlichen Krankheit leiden, sagen, dass sie nie den Lebensmut verlieren dürfen, auch wenn dies nicht leicht sein wird. Man muss für sein Leben kämpfen, auch wenn es schwer wird. Nach jeder Nacht kommt auch wieder ein neuer Tag. Dies ist leichter gesagt als getan, ich weiß das, weil ich auch öfters den Glauben daran verliere, dass alles gut wird. Aber man darf die Hoffnung und seine Träume nicht so einfach aufgeben. Man muss einfach weiter machen.

Elke Reinhold, 25 Jahre, Bürokauffrau, auf Arbeitssuche

Angefressenes Herz

Ich hab sehr viele Gefühle,
die ich ganz tief in meiner Brust verspüre.
Zur Zeit spielen sie verrückt
und werden ganz tief in meine Seele gedrückt.
Im ersten Moment verspür ich Glück und Zufriedenheit
und im nächsten verspüre ich Hass, Kummer, Schmerz
und Einsamkeit.

Ich weiß nicht was mit mir los ist,
was da mein Herz zerfrisst.

Ich brauche Hände die mich auffangen,
sonst muss ich um mein junges Leben bangen.
Hände die nicht zu meiner Familie gehören,
die mich verstehn und mir zuhören.
Denn ich kann nicht mehr,
dies bedrückt mich so sehr.

Ich schlage mit den Flügeln, aber sie sind verletzt
und meine Lebensdauer wird auf eine begrenzte Zeit
geschätzt.

Der kalte Wind bläst hindurch
und deshalb spür ich in mir die große Furcht.
Ich will weg fliegen, weit weg von hier.
Es zerrt so stark an mir,
das ist die pure Gier.

Ich hoffe meine Flügel heilen schnell
und meine Augen leuchten dann wieder vor Glück ganz
hell.

Ich wünsch es mir so sehr,
denn ich hab keine Kraft mehr.
Ich merk es schon jetzt, denn es sticht,
das heißt dass mein Herz daran zerbricht.

Elke Reinhold

Mein Weg

Ich wünsche mir endlich meinen Weg zu finden.

Den Weg aus diesem kalten,
dunklen und gefährlichen Wald.

Bevor ich von den wilden Tieren gefressen werde.

Den Weg zur Selbstständigkeit und Unabhängigkeit.

Den Weg zum Erwachsensein.

Das Licht zu finden,
das mir den Weg zeigt.

Um mein Leben endlich zufrieden weiter zu führen
und mein Glück finden kann.

Elke Reinhold

Freiheit

Ich lieg im hohen Gras versunken
in all meinen Träumen ertrunken.

Ich kann nichts anderes mehr hören
und nur noch den Wind spüren.

Ich muss an nichts anderes mehr denken
ich kann meinen Gedanken freien Lauf
schenken.

Ich will das Gefühl der Gefangenschaft besiegen
und dadurch meine große Angst verlieren.

Ich will endlich wachsen und reifen
um am Himmel nach den Sternen zu greifen.

Elke Reinhold

Warum gerade ich?

Meinen ersten großen Krampfanfall (starrer Blick, Schaum vor dem Mund, Zucken am ganzen Körper, Zungenbiss und Einnässen) bekam ich mit 14 Jahren in der Schule, während des Unterrichts. Ich kam gleich ins Krankenhaus und wurde genauestens untersucht. Die Diagnose: Epilepsie. Ich wurde mit Tabletten eingestellt. Gleich begann ich mich mit meiner Familie über Epilepsie zu informieren, dabei wurde mir ganz anders. Bald fing ich an mich zu fragen, warum habe ich gerade Epilepsie bekommen??? Aber darauf habe ich bis jetzt keine Antwort erhalten.

Nun bin ich 26 Jahre alt und hatte bis jetzt ungefähr 10 große Anfälle. Die Anfälle kamen ohne Vorzeichen, so dass ich mich weder setzen noch jemandem Bescheid sagen konnte.

Nach vier Jahren, also mit 18, wechselte ich den Neurologen. Ich wurde auf andere Tabletten umgestellt, da ich meine Periode nicht bekommen hatte. Die neuen Tabletten (Lamictal) vertrug ich sehr gut, ohne Nebenwirkungen. Dennoch: Als ob dies alles nicht genug wäre, bekam ich auch noch Osteomalazie, etwas ähnliches wie Osteoporose. Gleich kam der Verdacht auf, diese Krankheit sei auf die Einnahme der Antiepileptika zurückzuführen. Aber das war nicht der Fall. Und wieder kam die Frage auf, warum ich auch noch Osteomalazie bekommen muss???

Um weitere Knochenbrüche zu verhindern, verschrieb mir mein Neurologe ein zweites Antiepileptikum (Keppra), um einen Anfall zu verhindern. Nun bin ich endlich und zum Glück gut mit Antiepileptika und Medikamenten gegen die Osteomalazie eingestellt. Die beiden Antiepileptika vertrage ich sehr gut, ohne Nebenwirkungen. Allerdings zittern manchmal meine Hände kurz, zum Beispiel, wenn ich

aufgeregt bin oder nervös. Das ist wohl eine kleine Nebenwirkung, aber sie ist nicht schlimm.

Nach meiner Ausbildung zur Arzthelferin konnte ich nicht übernommen werden. Danach bin ich ausgezogen und arbeitete zwei Jahre in einem Alten und - Pflegeheim. Durch die schwere körperliche Arbeit bekam ich Schmerzen beim Laufen. Es wurde immer schlimmer. Der Verdacht auf Rheuma bestand. Durch Zufall wurde beim Röntgen eine Beckenringfraktur und ein Oberschenkelhalsbruch festgestellt. Der Oberschenkelhalsbruch musste operiert werden. Durch die lange Krankheitszeit mit Reha wurde mir gekündigt.

Ich zog wieder zu meinen Eltern und musste mir eine neue Arbeitsstelle suchen. Was aber nicht einfach war. Ich habe viele Bewerbungen geschrieben und nur Absagen bekommen. Das war eine schwierige Zeit, keiner wollte mir eine Arbeitsstelle geben. Doch wie der Zufall es wollte, traf meine Mutter beim Einkaufen eine Bekannte. Sie kamen unter anderem auf meine Arbeitslosigkeit zu sprechen. Da diese bei XX arbeitet, wollte sie mit der Heimleitung sprechen, ob sie nicht eine Stelle für mich hätten. Bald darauf hatte ich ein Vorstellungsgespräch und arbeite bis jetzt in der Tagespflege (da ich nicht schwer heben darf) in einem Altenheim.

Die Arbeit gefällt mir gut. Ich war froh, nach fast zwei Jahren wieder arbeiten zu können und mein eigenes Geld zu verdienen! Die Arbeit macht mir Spaß und ich verstehe mich auch sehr gut mit meinen Kolleginnen. Meine Mutter war zur richtigen Zeit am richtigen Ort.

Die Epilepsie hatte ich übrigens nur bei meiner Ausbildung angegeben, weil ich kurz davor einen Anfall hatte. Da ich jetzt aber gut mit Tabletten eingestellt bin und das EEG auch okay ist, habe ich die Epilepsie bei meiner jetzigen

Arbeit nicht angegeben. Man ist dazu ja auch nicht verpflichtet.

Ich hatte große Angst, meine Freunde durch die Krankheit zu verlieren, aber sie stehen genauso wie meine Eltern hinter mir und unterstützen mich. Dafür bin ich sehr dankbar! Ein paar Mal ging ich nach Tübingen in eine Selbsthilfegruppe, aber ich fühlte mich nicht wohl, da ich die Jüngste war. Seit November 2006 bin ich in einer Art Selbsthilfegruppe in Ulm, die sich "Treffpunkt für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie" nennt. In einer interessanten Zeitschrift über Epilepsie, „Einfälle“ (von der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.) fand ich einen kleinen Text darüber. Obwohl ich erst zweimal dort war, fühle ich mich wohl. Ich kann mich mit Menschen meines Alters treffen und austauschen.

Iris, 26 Jahre, Arzthelferin

Solange „es“ keiner weiß, ist alles gut

Mit der Krankheit namens Epilepsie verhält es sich wie mit vielen anderen Krankheitsformen, die in der Gesellschaft nicht so geläufig sind wie Husten oder Schnupfen.

Man sollte nicht meinen, wie sich das Verhalten, selbst von Personen, die höhere Stellungen im beruflichen oder gesellschaftlichen Leben besetzen, auf Anhieb ändert, sobald sie „es“ mitbekommen. Da werden sogar Freunde, die man seit der Kindheit hat, oder Freunde, mit denen man die größten Schweinereien in den besten Jahren durchgemacht hat, plötzlich ganz anders. Meistens sind sie hilflos, trauen sich nicht zu fragen. Dauernd wird gefragt, mit einer total besorgt wirkenden Miene: „Und, geht's dir gut?“. Ich denke mir dann: „Es würde mir wesentlich besser gehen, wenn du nicht solche blöden Fragen stellen würdest und etwas entspannter wärest.“ Hätten wir drei Tage durchgefeiert und danach einen Kater gehabt, der sich viel schlimmer anfühlt als ein epileptischer Anfall es jemals tun kann, hätte es keinen interessiert, ja es wäre normal, wenn nicht sogar cool.

Ganz zu schweigen von Personen mit niedrigerem Intelligenzlevel. Die kommen dann sogar mit Sprüchen: „Ja, nur weil du krank bist, bildest du dir ein, du könntest dir alles erlauben?“ Oder: „Kann ja jeder behaupten, ihn würde es gleich hinhauen...“.

Mein Schicksal gönnte mir die Erfahrung, bei einem längeren Auslandsaufenthalt Menschen kennen zu lernen, die zum Teil Analphabeten sind, die aber eine wesentlich größere Portion an Selbstbeherrschung und Mitgefühl besaßen, als es manche Professoren, Ärzte oder Unternehmer jemals haben werden. Die zwischenmenschliche Beziehung zu einem kranken Menschen kann ein fachlich weniger gebildeter Mensch in vielen Fällen mindestens genauso gut,

wenn nicht sogar besser meistern, als es einer kann, der z.B. sämtliche Gebiete der Medizin oder des Steuerrechts beherrscht.

Was ich eigentlich mit den vielen Worten zum Ausdruck bringen will, ist, dass man mit Offenheit in unserer Gesellschaft leider eher vorsichtig umgehen sollte, weil meiner Erfahrung nach diese Offenheit mir mehr Schaden gebracht als Positives bewirkt hat.

Gringo, 31 Jahre, Betriebswirt

Nachtrag: Nachdem Gringo mittlerweile gegen alle gängigen Medikamente resistent ist, denkt er - zum zweiten Mal - über die Möglichkeit einer Operation nach.

Ein beinahe fast normales Leben

Krankheitsverlauf

Bei mir ist es nicht wie bei manchen Menschen, die schon seit Geburt Epilepsie haben.

Das Ganze fing im Winter 1992 an. Damals war ich 12 Jahre alt. Zuerst hatte ich eine ganz normale Grippe. Jedenfalls meinte dies der Hausarzt. Die Grippe wurde schlimmer und ich bekam Fieber 40°C. Übelkeit und Gliederschmerzen kamen dazu. Der Arzt verschrieb mir Antibiotika, aber es brachte nichts. Mein Zustand wurde so schlecht, dass ich in die Klinik am Eichert in Göppingen eingewiesen wurde. Das Fieber war 40°C und höher. Mein Zustand wurde lebensbedrohlich, aber die Berichte waren immer ohne Befund. Ich kam in die Intensivstation und wurde ins künstliche Koma gelegt und beatmet. Weder fiebersenkenden Mittel noch hohe Dosen Kortison wirkten.

Im Januar 1993 wurde ich mit dem Hubschrauber auf die Kinderintensivstation der Ulmer Universitätsklinik verlegt. Ich lag immer noch im Koma, das Kortison wurde 20-fach erhöht, dazu 20-30 verschiedene Medikamente.

Das Fieber war inzwischen bei 41,8°C. Hautausschlag am ganzen Körper, Wasseransammlungen in Bauch, Beinen und Armen, Hautrisse an denselben Stellen, Durchfall, Leber und Bauch wurden immer größer und dicker, die Nieren funktionierten nicht mehr, es kam ein Verdacht auf Darmkrebs, aber alle Untersuchungen waren ohne Befund. Es gab keine Entfieberung und die Lymphknotenuntersuchung brachte keine eindeutigen Beweise, da die Lymphknoten durch die Medikamente total zerstört waren. Bei einer Schleimabsaugung wurde mein Nasenraum verletzt, Notärzte mussten tamponieren, um die starken Blutungen im Nasen- und Rachenbereich zu stoppen.

Ende Januar 1993 wurde eine Chemotherapie mit mir begonnen. Mein Zustand wurde eher schlechter. Die Chemotherapie wurde abgebrochen. Mein Allgemeinzustand war sehr schlecht. Die Leberwerte waren so schlecht, dass die Medikamente abgesetzt werden mussten. Danach war eine deutliche Besserung des Allgemeinzustands. Im Februar 93 wurde die Beatmung abgesetzt und ich atmete selber, wachte aber nicht selbstständig auf. Die Unterstützung durch die Spritzen brachte nicht den gewünschten Erfolg. Ich war ansprechbar, klar orientiert, aber reagierte zu langsam. Damals kam in einer Nacht im Februar ein Grand Mal Anfall. Das war der erste und einzige. Er kam drei Tage nach der Aufwachphase. Danach erkannte ich keine Person mehr, nicht einmal mehr meine Eltern und Geschwister. Ich konnte nicht mehr lesen, nicht mehr schreiben, wusste keine Bezeichnung von Gegenständen, Worte fehlten mir und zählen konnte ich auch nicht mehr.

Nach wochenlanger mühsamer Arbeit hatte ich wieder einen Normalzustand, aber die Wortfindungsstörungen blieben. Die Leberbiopsie blieb ohne Befund. Es folgten vier hochdosierte Chemoblöcke. Juni 1993 wurde ich entlassen.

Von Februar 93 bis April 1994 waren durch die Einnahme von Luminal keine Anfälle mehr. Dann wurde das Luminal abgesetzt, und auch danach kamen keine Anfälle. Bis Oktober 1994. Ich bekam wieder leichtes Fieber und sah Halluzinationen. Wieder stationäre Einweisung in die Kinderonkologie Michelsberg/Ulm. Diesmal Einstellung von Timonil. Ich bekam immer wieder Kopfschmerzattacken und das Timonil bewirkte nichts. Einweisung ins RKU Ulm zur Videometrie. Zum Timonil kam Neurontin dazu. Es waren keine eindeutigen Beweise für Epilepsie bei mir. In der Kinderneurologie in Göppingen wurde Ospolot verordnet. Dann wieder ein Versuch mit Timonil. Es gab keine eindeutigen Erfolge, deswegen wurde ich in die

Epilepsie-Spezialklinik Kork eingewiesen. Dort waren Versuche mit Lamictal, Trileptal, aber auch da keine Besserung. Durch den ständigen Medikamentenwechsel wurde alles nur schlimmer. Anfälle kamen zwar keine, aber die Kopfschmerzattacken wurden immer schlimmer.

Im Herbst 1997 hatte ich dem Zeichen nach ein Zoster ophthalmicus rechts. Nach einem richtigen Anfall im Juni 2000 wurde ich mit dem Notarzt ins Christophsbad Göppingen gebracht. Bei einem stationären Aufenthalt wurde ich auf Lamictal eingestellt. Mitte November bin ich in der Schule umgekippt und wurde vom Notarzt in die Klinik nach Esslingen gebracht. Die Neurologen meinten, die Medikamente seien viel zu hoch dosiert und würden viel zu viele auf einmal eingenommen.

Anfang Mai 2001 wurde im Christophsbad zum Lamictal noch Trileptal verordnet. Anfang Oktober kam noch Petnidan dazu. Durch das Petnidan bekam ich schwere Angst- und Panikattacken und glaubte, verrückt zu werden. Danach wieder Umstellung auf Lamictal, Frisium und Petnidan. Nach einem Selbstmordversuch wurde ich in die Psychiatrie in Göppingen eingeliefert. Darauf folgte wieder ein stationärer Aufenthalt in Kork, vom Dezember 2002 bis Februar 2003. Dort neue Einstellung auf Lamictal, Keppra und Seroquel.

Im Juni 2004 war ich in der Ulmer Epilepsie-Ambulanz in Behandlung. Versuch mit Lyrika, Lamictal, Keppra und Topamax. Es wurde mir auch eine Operation vorgeschlagen. Das kam mir dann aber doch zu plötzlich und ich informierte mich noch bei anderen Fachärzten.

Die Medikamente, die ich alle schon eingenommen habe, sind: Citalopram, Solian, Melperon, Timonil, Keppra, Lamictal, Rivotril, Frisium, Seroquel, Risperdal, Luminal, Tavor, Trileptal, Zentropil, Diazepam, Topamax, Petnidan, Ospolot, Neurontin, Lyrica

Was die Krankheit mit mir anstellt

Von dem Krankheitsverlauf Dezember 1992 - August 1993 weiß ich selber nicht mehr sehr viel. Vielleicht ist es auch besser so. Ich weiß nur nicht, ob es nicht ein Fehler war, überhaupt mit den Medikamenten angefangen zu haben, denn am Anfang gab es keine eindeutigen Beweise für Epilepsie, und wenn ich so nachdenke, ist es eigentlich immer nur schlimmer geworden.

Das Erste, was ich merkte, nannte ich „Aussetzer“. Sie begannen 1994 oder 95. Damals war ich 13 oder 14 Jahre alt. Ich hatte das Gefühl, dass mir gleich schwarz wird vor Augen. Das Gefühl dauerte nur 2-3 Sekunden und war dann gleich wieder weg. Die Ärzte sahen im EEG nichts, vermuteten aber Epilepsie und gaben mir dann die ersten Medikamente. Die „Aussetzer“ kamen zwar 7-8 Mal am Tag und fast 2-3 Mal in der Woche, aber ich hatte keinen richtigen Anfall. Die Ärzte wechselten immer wieder die Medikamente, weil nichts half. Aber es wurde immer schlimmer.

Die „Aussetzer“ wurden zu richtigen Anfällen. Inzwischen sieht man es auch im EEG. Ich denke mal, dass es Mitte 2000 angefangen hat, selber habe ich es gar nicht bemerkt. Aber meiner Mutter fiel auf, dass ich mich daheim manchmal komisch benehme. Das waren dann die schwächeren Anfälle. Durch den Medikamentenwechsel wurden die Anfälle immer stärker. Durch das Trileptal kamen „Sekundenträume“ dazu: Da kommt plötzlich ein Gedanke, den man selber gar nicht denken will. Der Gedanke dauert aber nur eine Sekunde, dass man nicht erkennen kann, was es genau ist, was man denkt. Egal, ob man will oder nicht, daran denkt oder nicht, die „Sekundenträume“ kamen einfach. Es waren über 900 Stück am Tag, solange ich dieses Medikament eingenommen hatte. Jetzt kommen ab und zu noch welche, aber es sind unter 10 Stück. Sie kommen aber sehr

selten. Manchmal bin ich mir auch nicht sicher, ob ich es mir nicht eingebildet habe.

Aber am schlimmsten von allen sind die Angstzustände und Albträume. Auch die kamen erst durch die Einnahme von Petnidan. Es wurde mir zu hoch dosiert, und in der Nacht wachte ich auf und meinte, ich werde verrückt. Alles was sich abspielte, hatte ich schon gekannt, wie ein Film, den man gesehen hat und jetzt ist man Hauptperson im Film und spielt selbst mit. Aber es war leider ein Horrorfilm. Das Datum und das, was ich erlebt habe, werde ich nie vergessen. Ich bin beinahe durchgedreht. An einem anderen Tag war ich wach und habe Gott und den Teufel gesehen; draußen hat in Wirklichkeit die Sonne geschienen, aber ich sah ein Gewitter und hörte den Donner. Die Albträume waren so schlimm, dass ich nicht mehr alleine schlafen wollte oder überhaupt schlafen wollte. Ich habe mich nicht mehr getraut, vor lauter Angst.

Damals war ich 22 Jahre alt und habe nachts bei meiner Mutter geschlafen, so hatte ich Angst. Jedes Mal, wenn der nächste Anfall kam, hatte ich das Gefühl, die Albträume sind eine Stufe schlimmer geworden. Und dann war immer die Angst vor der Angst. Ich wusste ja, wann wieder Zeit ist mit meinen Anfällen. Und nach den Anfällen kommen wieder die Albträume und die Angstzustände. Also war vor den Anfällen immer schon die Angst da: "Wenn die Anfälle vorbei sind, dann kommt wieder der Horror!" Ich habe jedes Mal überlegt, warum tut Gott mir das an. Will er testen, wie lange ich es noch aushalten kann? Die Treppen des Horrors sind unendlich hoch und er testet, wie hoch ich es schaffe, bis zu welcher Stufe ich komme.

Ich wusste nicht, wie lange ich das noch aushalten kann, aber die Hölle kann auch nicht schlimmer sein. Manchmal dachte ich, wäre ich lieber tot, dann müsste ich dies jetzt nicht aushalten.

Es begann mit einem Traum. Damals las ich im Traum ein Buch und als ich fertig war, dachte ich: „Was ist denn das für ein blöder Schluss!“ Als ich aufwachte, dachte ich, dass ich verrückt werde. Alles, was meine Eltern sagten, kam mir bekannt vor. Wie wenn ich es irgendwoher kennen würde; wüsste, was sie sagten. Es ist, als sähe man einen Film bis zum Schluss und nach vielen Jahren darf man in diesem Film die Hauptrolle spielen. Allerdings weiß man fast nichts mehr. Weil es zu lange her ist. Erst, wenn es passiert, kommt die Erinnerung und man weiß nur noch, dass der Schluss ein Horror ohne Ende ist. Derjenige, der den Schluss kennt, kommt in die Hölle, und er kann niemand anderem vorher den Schluss weiter sagen.

Bei den Alpträumen, die ich habe, geht es auch immer um das Gleiche. Ich bin an einem Ort. Merke, dass mit mir etwas passiert. Will noch schnell zu meiner Familie rennen. Weil es anfängt, dass ich mich auflöse. Aber ich schaffe es nicht mehr, und niemand bekommt es mit. Alles von mir, alle Erinnerungen verschwinden von mir. Als ob es mich nie gegeben hätte. Nach den Anfällen ist die Angst so stark, dass ich glaube, dass es in Wirklichkeit auch passieren wird.

Die Anfälle selber sind immer schlimmer geworden. Früher bin ich nach einem Anfall gleich wieder zu mir gekommen und war klar im Kopf. Jetzt dauert es fast eine Stunde, bis ich wieder „richtig aufwache“. Andere haben mir erzählt, dass ich zwar wieder rede und etwas mache, aber ich selber weiß nichts davon.

Es gibt drei Verhaltensvarianten nach meinen Anfällen, die man mir erzählt hat:

Es kann sein, dass ich anderen Personen ihre Sachen wegnehme und behaupte, es wären meine.

Es kann sein, ich laufe einfach weg, gehe in mein Zimmer, ziehe mich um und gehe schlafen.

Oder ich bekomme einen Aufräumfimmel, lege die Sachen aber dann nicht dorthin, wo sie hingehören.

Danach gehe ich immer ins Bett. Ich selber kann mich meistens erst erinnern, wenn ich im Bett aufwache. Es kommt darauf an, wie viel Anfälle hintereinander kommen. Bei nur einem Anfall komme ich schon früher zu mir, bin aber noch nicht ganz wach.

Eigentlich vergehen die Tage bei mir so wie bei vielen auch. Zur Zeit mache ich eine Ausbildung als Bürokauffrau im RKU in Ulm. Dort bin ich von Montag bis Freitag. Meine schriftlichen Prüfungen habe ich jetzt hinter mir. Demnächst kommt die mündliche Prüfung.

Am Wochenende bin ich daheim bei meinen Eltern und meinen Haustieren. Dort kann ich eines meiner Hobbies genießen, das Reiten. Ich habe zwar das Glück, ein eigenes Pferd zu haben, aber nicht aus reiner Lust und viel Geld. Als ich Dezember 1992 so sehr schwer krank war, war es ja nicht sicher, ob ich überlebe. Mein damaliger Schwager versprach mir damals, dass ich ein Pferd von ihm bekomme, wenn ich wieder gesund werde. Dass ich einen Grund habe, wieder gesund zu werden. Und er hat sein Versprechen gehalten.

Zu meinen anderen Hobbies gehört noch Musik dazu. Ich spiele Schlagzeug und bin Mitglied in zwei Orchestern, im Musikverein Süßen und im Jugendblasorchester Zell, bloß kann ich während der Ausbildung nur in einem spielen. Das dauernde Hin- und Herfahren ist einfach zu viel. Donnerstag ist immer Probe. Nach der Ausbildung will ich wieder in beiden Orchestern spielen.

Das nächste Hobby ist wieder Sport: AIKIDO. Es ist eine Art Selbstverteidigung. AI für Liebe und Harmonie, KI für universale, geistige Kraft und DO für Weg, Methode, philosophisches Prinzip. Den Sport mache ich erst 2 ½ Jahre

lang. Ein sehr lieber Freund hat mich mal mitgenommen, und durch ihn habe ich es kennen gelernt und angefangen. Vorher wusste ich gar nicht, dass es AIKIDO gibt. Aber es macht mir Spaß. Es gibt viele Stufen, die man hochsteigen kann; eine habe ich schon geschafft und die anderen will ich auch noch schaffen.

Was mir auch Spaß macht, ist schwimmen. Zum Glück haben wir ein eigenes Freibad im Garten. Zwar mussten wir drei Jahre auf den Urlaub verzichten, denn wir brauchten ja das Geld, aber es hat sich gelohnt.

Der Schmerz ist, dass man durch die Krankheit nicht normal leben kann, wie die anderen. Man soll zwar arbeiten, wie wenn nichts wäre, aber bei den schönen Sachen soll man verzichten. Da wird man als Kranker eingestuft. Wenn wir nicht das Freibad hätten, könnte ich nie im Sommer schwimmen gehen. Denn in öffentlichen Seen oder Freibädern darf man nur mit Schutzkleidung ins Wasser. Die anderen Leute würden einen ganz komisch anschauen. Außerdem macht es dann doch gar keinen Spaß mehr, so zu schwimmen.

Es wäre auch so schön, wenn ich wieder Auto fahren dürfte. Meine Führerscheinprüfung hatte ich am 31.12.1999. Das war mein schönstes Weihnachtsgeschenk. Den Führerschein konnte ich machen, als ich noch keine Anfälle hatte. Ich kann es nicht beschreiben, wie stark der Schmerz ist, wenn man immer auf jemand angewiesen ist, egal ob öffentliche Verkehrsmittel, die eigene Familie oder Bekannte, denn ich weiß ja wie es ist ohne das Angewiesen sein. Denn erst, wenn man nicht mehr fahren darf, merkt man, wie abhängig man ist; hauptsächlich wenn man in einem Dorf wohnt.

Auch habe ich das Gefühl, nicht wie ein normaler Mensch behandelt zu werden. Die Familie versucht einem zwar zu helfen, aber so richtig verstehen können sie es, glaube ich, nicht. Sie passen zu sehr auf mich auf und sind immer so

überbesorgt. Ich würde so gerne ganz normal behandelt werden. Dass sich Eltern um ihre Kinder sorgen, ist ja verständlich, aber mir ist es einfach manchmal zu viel.

So oft denke ich, was hat das Leben eigentlich für einen Sinn? Wenn ich daheim bin und so denke, kommt meistens mein Kater zu mir. Tiere spüren es, wenn es einem nicht gut geht. Mit ihm rede ich dann, und ich habe das Gefühl, er versteht mich wenigstens. Ich weiß nicht, was ich machen würde, wenn ich meine Tiere nicht hätte.

Zum Schluss habe ich noch aus einem Musical etwas herausgeschrieben, weil ich finde, das, was die Frau singt: So geht es mir auch. Es ist natürlich besser, wenn man das Stück hört, aber ich hoffe, dass man versteht, was ich damit sagen will.

Manchmal in der Nacht fühl' ich mich einsam und traurig, doch ich
weiß nicht, was mir fehlt.

Manchmal in der Nacht hab' ich fantastische Träume, aber wenn
ich aufwach', quält mich die Angst.

Manchmal in der Nacht lieg' ich im Dunkeln und warte, doch
worauf ich warte, ist mir nicht klar.

Manchmal in der Nacht spür' ich die unwiderstehliche Versuchung
einer dunklen Gefahr.

Ich hör' eine Stimme, die mich ruft, ich kann eine Stimme hör'n

Manchmal in der Nacht fühl' ich die Macht eines Zaubers, der
mich unsichtbar berührt

Manchmal in der Nacht bin ich so hilflos und wünsch' mir ,es käm'
einer der mich führt und beschützt.

Manchmal in der Nacht kann ich es nicht mehr erwarten, ich will
endlich eine Frau sein und frei.

Manchmal in der Nacht möcht' ich Verbotenes erleben, und die
Folgen sind mir ganz einerlei.

Ich hör' eine Stimme, die mich ruft, ich spür' eine Sehnsucht, die
mich sucht.

Mein Herz ist Dynamit, das einen Funken ersehnt.
Ich bin zum lieben erwacht, die Ewigkeit beginnt heut' Nacht.
Ich hab' mich gesehnt danach, mein Herz zu verlier' n.
Jetzt verlier' ich fast den Verstand.
Totale Finsternis, ein Meer von Gefühl und kein Land.
Einmal dachte ich, bricht Liebe den Bann, jetzt zerbricht sie gleich
meine Welt.
Totale Finsternis, ich falle und nichts, was mich hält.
Totale Finsternis, ein Meer von Gefühl und kein Land.
Totale Finsternis, ich glaub', ich verlier' den Verstand.
(Text aus dem Musical "Tanz der Vampire")

Denise Stock, 26 Jahre, Bürokauffrau, auf Arbeitssuche

Nachtrag: Mittlerweile hat Denise die Prüfung zur Bürokauffrau bestanden und sucht bislang vergebens eine Arbeitsstelle. Sie wohnt jetzt im Haus ihrer Eltern, hat dort aber eine kleine Wohnung für sich, was ihr sehr wichtig ist.

Entschuldigung

Für meine Mutter

Ich weiß, beim Entschuldigen bin ich nicht sehr gut
nun habe ich den Mut
und versuche es mit einem Gedicht.

Der Fehler liegt bei mir
es eingestehen tue ich hier
die Tage zurückdrehen kann man leider nicht.

Manchmal reagiert man bevor man denkt
es ist wie wenn man ein Boot in die falsche Richtung lenkt.
Aber irgendwann kommt fast jeder wieder auf den richtigen Weg
man steht dann abends an seinem Steg
schaut über das Meer in den kommenden Tag
und wartet, was er wohl als nächstes bringen mag.

Ich hoffe bloß, ihr könnt auch mich verstehen
und es mit meinen Augen sehen.

Ich kann nur sagen: Es tut mir so leid
und hoffen, ihr seid für's Verzeihen bereit.

Denise Stock

Plötzlich brach mein Leben wie ein Kartenhaus ein

Ich führte bis vor ungefähr sechs Wochen ein ganz normales Leben. Hatte eine schöne Kindheit und Jugend. Mit 18 Jahren machte ich das Abitur und danach die Ausbildung zur Krankenschwester für Notfall und Intensivmedizin. Mit 22 Jahren ging ich zur Bundeswehr, weil ich dort meine weiteren Herausforderungen sah. Nach vier Jahren verpflichtete ich mich, für 12 Jahre beim Bund zu sein. Ich besuchte Lehrgänge und war auch bei Auslandseinsätzen. Das Ganze machte mir unendlich viel Spaß. Konnte dann sogar nach fünf Jahren Bundeswehr meinen Rettungspilotenschein machen, worüber ich sehr stolz bin, da es nur vier Frauen geschafft haben. Außerdem habe ich den Rettungsassistenten gemacht, den ich auch im Zivilen ehrenamtlich weiterführte.

Mit 22 Jahren heiratete ich damals meinen Freund. Er war ebenfalls Soldat und es harmonierte bei uns ganz gut. Allerdings ging die Ehe nach 10 Jahren zu Ende. Zur Zeit erlebe ich wohl die schlimmste Scheidung, die es je gab. Ich nahm mir die ganze Geschichte sehr zu Herzen und löste die Probleme bis dato immer mit mir selber, was eigentlich aus heutiger Sicht nicht gut ist.

Ich hab jetzt zwar einen total lieben und zuvorkommenden Freund gefunden, der mir sehr zur Seite steht und mir hilft, wo er nur kann. Er gibt mir die Zuneigung, die ich in meiner Ehe nicht hatte.

Vor ca. acht Wochen fing das ganze Drama dann an. Ich brach plötzlich immer wieder zusammen und danach hatte ich Kopfschmerzen und der ganze Körper tat weh. Mein Freund animierte mich, zum Arzt zu gehen. Ich selber wusste ja auch, dass etwas nicht stimmen konnte. Ich habe zwar einen sehr niedrigen Blutdruck und breche dadurch auch ab und zu mal zusammen, aber das war anders.

Also ging ich zu meinem Hausarzt und ließ mich untersuchen. Der sagte aber schnell, dass ich dringend zum Neurologen gehen müsse.

Zum Neurologen? Was sollte ich denn da? Ich bin doch nicht nervenkrank, dachte ich. Nach einigem Zögern machte ich also einen Termin bei einem guten Neurologen. Mich überkamen dann doch gewisse Ängste, die mein Freund spürte und versuchte, mir die Angst zu nehmen...

Als der Termin kam, ging ich mit einem unguuten Gefühl hin. Nach sämtlichen Untersuchungen, brachte mir der Neurologe ganz schonend bei, dass ich an Epilepsie leide.

Das war also der Hammer, der die ganze Zeit über mir schwebte – peng!

Ich verließ heulend die Praxis und telefonierte sofort mit meinen Eltern, mit denen ich ein herzliches und sehr offenes Verhältnis habe. Ich unterrichtete auch sofort meinen Freund, der dann gleich am Abend aus der Gegend von Pforzheim zu mir nach Ulm kam. Er ist Soldat und woanders stationiert. Wir sprachen sehr lange über das Thema Epilepsie. Auch schauten wir am nächsten Abend, als er wieder kam, ins Internet und informierten uns zu dem Thema, denn ich musste mich ja nun damit auseinandersetzen.

Mein Neurologe schickte mich beim nächsten Besuch auch gleich in die Röhre zum Kernspin. Dort kam dann der nächste Schlag. Ich habe auf der linken Seite am Bewegungszentrum ein anormales Gefäß sitzen, was zum einen zum Aneurysma führen kann und zum zweiten der Auslöser für die Epilepsie sein kann.

Zum Glück habe ich meine Familie und einen herzenguten Freund, die mir zur Seite stehen, denn ich habe in dieser kurzen Zeit schnell gelernt, dass es viele Leute gibt, die sich mit Epilepsie nicht befassen wollen oder können.

Es ist ein Tabuthema und das sollte es nicht sein, denn es leiden allein in Deutschland weit über 600 000 Menschen an Epilepsie.

Ich muss jetzt am Ende des Monats nach Bethel, um zu gucken, ob man dieses Gefäß eventuell operieren kann. Aber dieser Eingriff wäre sehr gefährlich.

Was für mich besonders zum Einbruch des Kartenhauses führte, war, dass ich sofort meinen Pilotenschein und meinen Führerschein abgeben musste und mich jetzt total neu orientieren muss.

Das ist für mich total schwer, aber es wird irgendwie gehen müssen. Man darf die Hoffnung nie aufgeben, denn die Hoffnung stirbt zuletzt.

Für's erste bekomme ich einen Epilepsiehund, der für mich in Österreich oder in der Schweiz eine Spezialausbildung erhält. Da ich keine Aura vorher habe, also keinerlei Signale von meinem Körper bekomme, sondern einfach wie ein Stock umfalle, ist das Verletzungsrisiko - auch in der Öffentlichkeit - sehr hoch. Ich freue mich über den Hund, denn zur Zeit gehe ich sehr wenig alleine raus. Habe einfach Angst davor, zu fallen. Vor allem, seit ich so schlimme Erfahrungen gemacht habe...

Als ich das erste Mal in der Öffentlichkeit einen Anfall hatte und fiel, kümmerte sich kein Mensch um mich. Obwohl es in dieser Ulmer Fußgängerzone genügend Passanten gab. Als ich erwachte, wusste ich erst mal nicht, wo ich war. Dann kam alles langsam zurück und ich kroch mehr oder weniger zum Bus, um nach Hause zu fahren. Das Problem war auch, dass mir die Busfahrt extrem lang vorkam, denn ich habe nach einem Anfall extreme Kopfschmerzen und mein ganzer Körper schmerzt extrem. Man kommt sich vor, als hätte man acht Stunden Hochleistungssport betrieben. Das war also meine erste grauenvolle Erfahrung mit der Epilepsie in der Öffentlichkeit. Es tat mir

in der Seele weh, und ich hatte dann ziemlich große Angst vor dem Rausgehen. Aber man muss halt zwischendurch gewisse Dinge erledigen.

Und auch beim zweiten Mal passierte es auf der Straße. Diesmal war es noch schlimmer für mich. Man beschimpfte mich als Drogentante und Alkoholikerin. Und jede Hilfe wurde mir verweigert. Ich musste auch dieses Mal den Rettungsdienst selbst alarmieren. Mir ist dadurch bewusst geworden, wie intolerant und mit wie vielen Vorurteilen die Menschen mit anderen Menschen, die in Not sind, umgehen. In dem Punkt sollte jeder an sich arbeiten, denn so etwas darf nicht sein.

Im Dezember war ich in Bethel wegen der Untersuchung zu einer Operation. Aber das Risiko wäre bei mir sehr hoch. Und bevor ich gelähmt oder stumm werde, nehme ich lieber die Epilepsie in Kauf.

Ich möchte den Mitmenschen mit meinem Bericht ein Stück Angst oder Vorurteile gegenüber dem Thema Epilepsie nehmen. Epilepsie ist schon fast so etwas wie eine „Volkskrankheit“ geworden und wir alle sollten versuchen, damit umzugehen und das Thema „gesellschaftsfähig“ machen.

Januar 2007

Nun bin ich seit einigen Wochen in einer Art Selbsthilfe-Gruppe junger epilepsiekranker Menschen, die sich ein Mal im Monat in Ulm trifft. Wir tauschen uns dort aus und ich selber kann da viel lernen, denn die anderen haben viel mehr Erfahrung mit der Krankheit und dem so genannten Alltag. In der Praxis bei meinem Neurologen hatte ich einen Flyer gefunden und nach ein paar Tagen den Mut gefasst, dort anzurufen.

Ich hatte, nachdem man mir den Pilotenschein entzog, keinerlei Vorstellungen über meine berufliche Zukunft, was ich nun machen wollte oder sollte. Ich bewarb mich

bei mehren Praxen und Kliniken. Aber es gab auf Grund der Epilepsie immer wieder Absagen. So kamen dann auch hin und wieder die Gedanken: Soll ich es überhaupt angeben? Warum befassen sich die Leute nicht mit diesem Thema? Es war eine bittere Erfahrung und es tat unheimlich weh.

Plötzlich bekam ich eine Zusage vom Auswärtigen Amt, im Januar zum schriftlichen Einstellungstest nach München zu kommen. Was war das auf einmal? Es gibt doch noch Menschen, denen es nicht egal ist oder die sich mit diesem Thema Epilepsie befassen wollen? Ich fuhr also nach München und machte den Test. Nun muss ich nur noch zum mündlichen Teil. Und wenn alles klappt, kann ich dort anfangen zu arbeiten.

Mit meiner Epilepsie geht es auch allmählich bergauf. Ich falle nicht mehr so oft um. Bekomme nun neue Kombimedikamente und damit scheint es einigermaßen zu klappen. Es geht langsam aber stetig bergauf.

Anna-Katharina Göb, 33 Jahre, Notfallhubschrauberpilotin,
(noch) arbeitslos

Nachtrag: Nur kurz nach dieser so optimistischen Aussage kam wieder „der Hammer“. Anna-Katharina erlitt eine ganze Serie von heftigsten Anfällen, einmal auch auf der Heimfahrt im Zug. Weitere Untersuchungen folgten, die Medikation wurde drastisch erhöht. Und doch ist Anna-Katharina zuversichtlich und versucht, ihr Schicksal zu meistern. „Wenn ich andere kranke Menschen sehe, da geht's mir noch gut“, sagt sie.

Gedanken in der Nacht

Nachts stehe ich auf meinem Balkon
und kann den Mond und die Sterne ansehen.
Dabei denke ich an meine wenigen Wünsche,
die einfach nicht in Erfüllung gehen.

Heute Abend schaute ich zum Mond und sah einen Stern
und dachte, er öffnet mir ein Licht,
aber es war doch nur eine Sternschnuppe
und verschwand wieder ab ins Nichts.

Ich kann nichts außer dunkles sehen,
wie soll mein Leben weiter gehen?

Das Universum ist so groß.
Warum ziehe ich nicht einmal das richtige Los?

Wie viele Tage muss ich noch warten?
Wann wird das Glück endlich auch für mich starten?

Manchmal schaue ich auch einfach nur zum Fenster
hinaus in die dunkle Nacht.
Ich versuche meine Gefühle zu ordnen,
aber bis jetzt habe ich es noch nicht geschafft.

Man kann zwar die Hoffnung in den Sternen sehen,
aber sie wird nie in Erfüllung gehen;
denn die Sterne zu sehen ist möglich,
aber sie zu greifen oder zu erreichen ist unmöglich.

Keiner kann oder will mich verstehen.
Nun will ich meinen Weg nicht mehr weiter gehen!

Der Tod soll kommen auf leisen Sohlen
und mich ganz langsam zu sich holen.

Denise Stock

Es gibt eine Waage ...

Es gibt eine Waage, geteilt in Freude und Kummer
normal gibt sie links und rechts gleich viel her
aber bei mir ist es nicht so
die Seite mit Kummer wiegt bei mir mehr.

Ich spüre eine Einsamkeit,
gefangen in einem hohen Turm
All die Gedanken, Gefühle, der Verlust der Freiheit
in meinem Kopf bildet sich schon ein Sturm.

Ich kann den Kummer nicht mehr ertragen.
Er ist schlimmer als eine Kolik in meinem Magen.
Es sind keine körperlichen Schmerzen,
sie kommen aus dem innersten Herzen.

Ich will schreien, aber über meine Lippen kommt kein Laut.
Tränen tropfen auf meine kalte Haut.
Voll Sehnsucht schaue ich zum Himmel hinauf
ich sehe den Mond und die Sterne.
Sie sind wie meine Hoffnung, in weiter Ferne.

Dann denke ich an den Horizont
er ist nah und doch so weit.
Wenn ich ihn sehe
fühle ich noch stärker das ganze Leid.

Die Trauer zu tragen ist so schwer.
Wenn ich die Tränen sammeln würde
ergäbe es ein ganzes Meer.

Nun hat der Kummer gewonnen
und das bisschen Freude ist verronnen.

Ich fühle mich wie ein Vogel flügellos,
mitten im Meer auf einem Floß.
Ich möchte mit dem Floß sinken
und ganz langsam im Meer ertrinken.

Denise Stock

Wer einen Anfall hat, liegt in Gottes Händen

Bei meiner Geburt wurde ich ganz blau im Gesicht und kam sofort weg von meiner Mutter, für sechs Wochen in eine Kinderklinik. Meinen ersten Anfall hatte ich dann mit einem halben Jahr. Körperlich war ich sehr schwach in der Zeit. Der Arzt gab mir eine Impfung, früher 4-fach, die es zur heutigen Zeit nicht mehr gibt, danach hatte ich einen Fieberkrampf, worauf mein Körper mit einem Anfall reagierte. Ich kam wieder in die Kinderklinik nach Neuburg/Donau, weil aber zu dieser Zeit meine Eltern kein Auto hatten, bekam ich ganz selten nur Besuch. Meine Anfälle dauerten bis zum 7. Lebensjahr, danach war ich acht Jahre lang anfallfrei.

Ich selber kann mich gar nicht an meine Anfälle bis zum 7. Lebensjahr erinnern. Was ich noch weiß, sind die großen Probleme, die ich schon in dieser Zeit mit meinen Eltern hatte. Meine Eltern waren ständig in Ängsten. Sie kannten Epilepsie nicht und hatten Angst um ihr Kind. Dazu gab es jeden Tag große Auseinandersetzungen. Sie wollten, dass ich lerne und auf dem Bauernhof helfe, ich aber hatte nicht die Kraft zum Lernen und ging zum Fußballspielen.

Mit 15 war ich mit der Schulklasse bei einem Einkehrtag. Nach dem Mittag spielten wir bei großer Hitze Fußball. Da hatte ich erneut einen Anfall, den ersten seit acht Jahren. Da brach alles zusammen. Ich war gerade dabei, Traktorführerschein zu machen - nix mehr. Das war die schwierigste Phase meines Lebens. Die Auseinandersetzungen mit meinen Eltern blieben und auch die Flucht von zuhause, wenn es wieder gekracht hatte. Es war bei mir oft wie ne Mauer, wo ich nicht mehr drüber kam. Darauf reagierte mein Körper - eben mit einem Anfall. In dieser Zeit hatte ich ca. vier Grand mal Anfälle im Jahr. Eigentlich lebte ich das Gegenteil von dem, was ich hätte tun müssen:

Tabletten unpünktlich, wenig Schlaf, kein ausgeglichenes Leben. Zu dieser Zeit hatte ich auch immer wieder Selbstmordgedanken.

Dazu kam, dass meine Eltern mich immer unter Druck setzten, in die Kirche zu gehen. Als ich 18 war, sagte ich zu ihnen: Ab heute nicht mehr. Es folgten zwei Jahre ohne Kirche. In der Zwischenzeit begann ich meine Berufsausbildung als Großhandelskaufmann.

Mit fast 20 erlebte ich meine persönliche „Wende“. Ich wurde von einem Bekannten eingeladen, zu einem Wallfahrtsort nach Medjugorje (Bosnien-Herzegowina) mitzufahren. Dort seien Marien-Erscheinungen wie früher in Fatima; er bezahlte mir alles, sonst hätte ich bestimmt nicht zugesagt. An diesem Wallfahrtsort geschah am Anfang nichts. Und mir erschien auch Maria nicht, leider...

Aber von heute auf morgen hat sich alles IN MIR geändert. Ich habe in meinem Inneren zum ersten Mal Gottes Liebe gespürt - das kann man mit Worten nicht ausdrücken, es ist einfach da, ich konnte mich fallen lassen und fühlte mich von Gott geliebt, so ich war. Meine Grundhaltung in meinem Inneren hat sich seit diesem Tag geändert. Es kam Freude in mein Leben und meine Depressionen waren wie weggeblasen. Ein Satz hat mir da auch immer sehr geholfen: Wer einen Anfall hat, liegt in den Armen Gottes, weil wir ihm ganz ausgeliefert sind und von uns aus nichts tun können. Sehr tröstlich.

Wieder zuhause änderte ich mein Leben. Ich begann regelmäßig zu beten und sonntags in die Heilige Messe zu gehen - nicht weil ich es musste, sondern freiwillig. Aber der Konflikt mit meinen Eltern blieb: Jetzt war ich ihnen ZU katholisch! Und auch meine Anfälle blieben. Mein Problem in dieser Zeit war, dass weiterhin kein Rückhalt von meiner Familie da war, und auch in meinem Umfeld

niemand da war, der den gleichen Weg des Glaubens ging - und Autoführerschein hatte ich natürlich nicht.

So kam es, wie es kommen musste: Mein Glaube wurde immer schwächer, das Gebet wurde mit der Zeit weniger, ich ging wieder die alten Wege und übertrat wieder die Vorgaben der Ärzte wegen meiner Epilepsie. Ich hatte weiterhin ca. vier Anfälle im Jahr. So ging es ungefähr zwei Jahre lang. Dann sagte ich, so geht's nicht weiter und fasste den Beschluss, von zuhause weg zu ziehen. Diese Entscheidung war hart, aber der gefundene Glaube und die Liebe Gottes waren mir einfach wichtig.

Mein weiterer Weg war dann 10 Monate in einem Buchver- sand und danach war ich vier Jahre in einem katholischen Kloster, in der „Gemeinschaft der Seligpreisungen“. Es tat mir gut, weit weg von meinen Eltern zu sein und meinen Glauben zu vertiefen. Dort war es auch, wo ich anfang, meine inneren Wunden mit Gott aufzuarbeiten und von ihm heilen zu lassen, durch seine Vergebung und seine Liebe. Es war einfach wichtig für mich, mein bisheriges Leben zu Gott zu bringen, auch wo ich Fehler gemacht und mich gegen meine Eltern oder gegen Gott versündigt hatte, wo ich mich nicht geliebt habe, wie ich bin, aber auch wo mich andere Menschen verletzt hatten, oder wo ich von Gott enttäuscht war. Aber es war und ist ein Weg, und auch im Kloster hatte ich weiter Anfälle.

Es war wichtig für mich, Abstand zu meinen Eltern zu haben, so dass die inneren Wunden nicht ständig berührt und aufgerissen wurden. Nach vier Jahren trat ich aus der Gemeinschaft wieder aus: Es war nicht meine Berufung.

Jetzt begann ein neuer Lebensabschnitt.

Ich suchte mir eine eigene Wohnung und baute mein eigenes Leben auf. Mein Leben mit Gott: täglich beten, Heilige Messe, Gebetskreis usw. Es war eine riesige Umstellung,

auf einmal allein zu wohnen und das Leben selbst in die Hand zu nehmen. Beruflich wollte ich Altenpfleger werden. Ich begann mit dem Praktikum und hatte schon die Erlaubnis des Neurologen in der Tasche, die Ausbildung zu machen, aber eines Tages hatte ich mittags einen Anfall. Mein Körper hatte sich gegen die Zeitumstellung, die Wechselschicht und das frühe Aufstehen gewehrt. So musste ich einsehen, dass dieser Beruf wegen meiner Epilepsie nichts für mich war. Dies war aber für viereinhalb Jahre mein letzter Anfall.

Wieder suchte ich und bekam einen neuen Arbeitsplatz und zog in diese Gemeinde. In meiner Arbeit war mir zu dieser Zeit öfters schwindlig. Ängste kamen dann in mir hoch - aber ich hatte keinen Anfall. So ging mein Weg weiter, und wie ich oben schon sagte, waren meine Anfälle auf einmal weg. Nach zwei Jahren machte ich meinen Autoführerschein - welche Freude für mich.

Nach ungefähr vier Jahren hatte ich wieder seelische Probleme und die Anfälle fingen wieder an. Erst seltener, dann wieder einen pro Vierteljahr, immer mit diesem Hintergrund. Es war wichtig für mich zu wissen, dass Gott keine großen Erwartungen an mich hat, sondern er mich so liebte, wie ich bin.

Ich hatte zu dieser Zeit große Auseinandersetzungen mit Gott, aber es war wichtig für mich und tat mir gut. Ich brachte ihm alles, was mich belastete, was mich ankotzte: da kann ich nicht mehr, diese Ängste belasten mich, da bin ich enttäuscht, mit dem Typen komm ich nicht klar, ich hab Probleme, meine Krankheit anzunehmen, anders zu sein als die anderen, nicht Auto fahren zu dürfen usw. Einfach ALLES, einfach so, wie es in meinem Herzen war, Gott zu sagen und auch zu sagen, was ich von ihm haben möchte. Es gab sehr oft harte Gespräche, aber es tat mir gut und Gott half und hilft mir.

Zu dieser Zeit hatte ich auch eine Freundin. Es war nicht leicht für sie, mich bei einem Anfall zu sehen, aber andererseits habe ich mit ihr Epilepsie mal richtig aufgearbeitet und mich informiert. Wir informierten uns auch über eine Operation, und nach längerem Ringen haben wir uns dann entschlossen, sie in Günzburg machen zu lassen. Nach der OP hatte ich noch einen Grand mal und drei Absencen. Der Epilepsie-Arzt sagte mir, dass die OP somit nicht 100% war und noch Teile von dem Anfallsherd in meinem Gehirn sein müssten. Eine zweite Operation lehnte ich aber ab.

Es war nicht leicht für mich, schon mal Auto gefahren zu sein und jetzt nicht mehr fahren zu dürfen - ich musste aber ein Jahr anfallsfrei sein.

In dieser Zeit war für mich wichtig, meine Probleme aufzuarbeiten, die einem oft unüberwindbar vorkommen, aber als sie bereinigt waren, hatte ich keine Anfälle mehr.

Ich suchte weiter und fand eine Therapie (Hagio-Therapie), in der es um die Heilung der inneren Wunden und Verletzungen geht, die wir von den Ahnen haben und von unserer Zeugung bis zum heutigen Tag bekommen haben. Bei dieser Therapie habe ich sehr viel innere Heilung erfahren, und es wurden Wunden geheilt, mit denen ich mein Leben lang gekämpft und wo sich nichts geändert hatte. Dort öffneten sich auch neue Wege, meine inneren Ängste aufzuarbeiten oder alles, was bisher zweitrangig war - ich hörte zum Beispiel mit dem Fingernägel beißen auf. Und ich sah, wie sich mein Leben änderte.

Jetzt bin ich seit zweieinhalb Jahren anfallsfrei. Ich habe keinen Schwindel mehr, keine Absencen mehr und auch meine Ängste, dass jetzt ein Anfall kommen könnte, übergebe ich Gott, und er hilft mir. Ich bin viel freier geworden und habe begonnen, das zu leben, worauf ich die ganze Zeit verzichtet hatte: Einfach mein eigenes Leben aufzu-

bauen und auf Gottes Hilfe zu vertrauen. Es geht Schritt für Schritt vorwärts. Heute kann ich auch wieder Fußballspielen ohne die frühere Gefahr, einen Anfall zu bekommen. Oder ich kann auch mal ein paar Stunden am Abend "überziehen" ohne Angst.

Vor kurzem hatte ich mal Probleme, weil ich längere Zeit Frühschicht gearbeitet habe, und als ich wieder in die andere Schicht musste, konnte ich schlecht einschlafen, aber jetzt bin ich wieder im alten Rhythmus und es geht mir gut.

Wichtig ist für mich, immer wieder aus meinen Fehlern zu lernen, aufzustehen und weiterzugehen, so dass ich nicht mehr in so Situationen komme, die dann mit einem Anfall enden. Ich weiß, dass ich hier auf einem sehr guten Weg bin, bei dem mir die Hagio-Therapie auch sehr viel weiter hilft. Es ist ein lebenslanger Prozess, aber ich freue mich, ihn zu gehen.

Das Schöne ist, hinterher zu sehen, wie Gott Schritt für Schritt mit mir weiterging. Ich arbeitete meine Vergangenheit auf, und Gott schenkte mir nach und nach Heilung. Es ging sehr langsam - aber es ging vorwärts. Das Schöne ist: Wir müssen Gott nur sagen, was wir haben wollen und auch was wir von uns aus nicht können- einfach mit dem Herzen zu Gott beten, dann hilft uns Gott.

Heute schenkt Gott mir immer mehr die Freiheit und auch die Freude am Leben. Ich bin froh, diesen Weg gegangen zu sein und werde ihn weitergehen und das wünsche ich Euch allen auch: Dass ihr euch von Gott lieben lasst und mit seiner Hilfe gesund werdet, dass ihr euch selber so lieben könnt, wie ihr seid und in die Freiheit kommt, die Schönheit des Lebens zu sehen. Denn das ist auch möglich, wenn man Anfälle hat.

Günter, 37 Jahre, Großhandelskaufmann

Der Glaube an das Gute

An manchen Tagen ist man in seiner Traurigkeit gefangen,
doch in der Nacht beginnt die Hoffnung wieder zu entflammen .

Denn dann werden die Gedanken frei
und der Glaube an das Gute wird endlich befreit.

Jetzt werden die Stimmen wach,
denn die Angst verschwindet.
Man hört sie nur ganz schwach,
doch dadurch werden wir das Glück bald finden.

Alle Herzen finden sich im Dunkeln,
aber sie sind stumm.
Sie betrachten den Himmel, an dem die Sterne funkeln
und fliegen die ganze Zeit herum.

Die Sterne beschützen dich, wo du auch bist,
du musst ihnen nur folgen, dass du deine Träume nie vergisst.

Nun ist's auch leichter zu reden,
denn jetzt kann man all seinen Träumen neuen Mut geben.

Mit der Zeit vergisst man auch seine Schmerzen
und verbannt sie aus seinem Herzen.

Der Wind nimmt sie dann für immer mit,
denn er begleitet dich auf Schritt und Tritt.

Man darf die Qualen am Tag nicht sehn,
sie werden nach einiger Zeit in der Nacht vergehn.

Danach bleibt nur das Glück
und der Schmerz vergeht.
Er treibt dahin für immer
und hinterlässt den wolkenlosen Sternenhimmel.

Wenn man träumt, hat man das Gefühl auf Wolken zu schweben
und dadurch kann deine Kraft neu aufleben.

Man muss träumen wo man nur kann,
denn für den, der träumt, fängt das Leben ganz neu an.
Und wer träumen kann, hält sich fest daran ein Leben lang.

Elke Reinhold

Dann geht es wieder leichter weiter, das Leben

Für mich sehr Wichtig: Nicht zuerst im Leben die Epilepsie. Weil ich wegen meiner Ausbildung zum Bei-Koch fast keine freie Zeit mehr habe, kommen meine Hobbies zur Zeit einfach total zu kurz:

Therapeutisches Reiten hat mir sehr viel gegeben, und ich möchte, sobald es geht, den Kutschenführerschein machen. Schwimmen, Tauchen, besonders lange Wasser-rutschen, DelphinSprünge, ElefantenWellen, Basketball mit Freunden, einfach so auf dem Bolzplatz ... Fußballtraining im Verein und gelegentlich Freundschaftsspiele ... Gute Filme im Heimkino angucken, am liebsten natürlich mit Freunden oder Freundinnen. Und dann darüber reden.

All das vermisse ich sehr.

Beklagen mag ich mich aber nicht so sehr, weil ich nämlich Küche und Essen vom Hobby zur Berufsausbildung wachsen lassen konnte.

Mit inzwischen nur noch 10 und 1/2 Stunden Schlafbedarf gehe ich abends zwischen 18 und allerspätestens 19 Uhr ins Bett und wache dann - ohne geweckt zu werden - um 4 bis 5 Uhr auf. Dann kann ich in den Tag starten - so wie ich es brauche - und bin um 7 Uhr fertig umgekleidet in meiner Ausbildungsküche.

Nachmittags wieder zuhause bin ich natürlich total k.o. und bin froh, wenn ich dann noch etwas anderes tun kann außer Ausruhen, und über die neuen Erfahrungen reden kann ...

Was ich meiden muss: Schlafdefizit! Schlafdefizit macht mich startklar für einen großen Anfall. Deshalb lasse ich es nicht soweit kommen, und wenn es doch passiert: In meiner Dunkelkammer schlafe ich ab einem Schlafdefizit

von drei bis vier Stunden zwei bis fünf Tage später automatisch 13 bis 15 Stunden und bin dann wieder okay.

Früher hatte ich absolute Dunkelaugen und die Augen konnten erst zufallen, wenn ich eingeschlafen war. Deshalb habe ich früher eigentlich immer viel zu wenig geschlafen, war fast immer in Bewegung, habe mich ewig lang gedreht ...wegen der Dunkelaugen habe ich meine absolute Dunkelkammer zum Schlafen. Ist schon lustig, wenn man das ganze Zeugs zum TotalAbdunkeln auf große Radtouren mitnimmt und nicht nur deswegen mit Hoteliers, Gastwirten und Jugendherbergseltern ins Gespräch kommt und dabei immer wieder feststellt, wie häufig Menschen jemanden in der Familie oder Nachbarschaft oder im Kollegenkreis haben, der oder die von einer Epilepsie betroffen ist. Manche sprechen dann überhaupt das erste Mal außerhalb von Familie und Arztpraxen über ihre eigene Epilepsie.

Aber dank RegelmäßigundGenugSchlafen kann ich mit meiner Monotherapie nahezu anfallsfrei leben.

Meine Anfälle sind früher sehr schwere und auch ganz harmlose gewesen.

Die harmlosesten sind so genannte olfaktorische, d.h. Riech-Anfälle. Da habe ich früher die Fenster und Türen aufgerissen, weil es plötzlich so furchtbar gestunken hat, und manchmal habe ich als kleiner Bub Leute deshalb angeschimpft oder bin einfach ausgerastet, bis ich gelernt habe, dass das Anfälle sind. Und wenn das dann passierte, hab ich einfach gezählt, wie lange es dauert und manchmal mich auch getraut, andere zu fragen, ob sie auch gerade etwas Ungewöhnliches riechen.

Dann gab es noch welche, die durch Musik ausgelöst wurden. Eine bestimmte Frequenz-Rhythmus-Kombination, und die Anfallsbereitschaft war da. Unerträglich mit allem drum und dran. Aber mit Hilfe meines Musiktherapeuten

habe ich ab 1995 gezielt daran gearbeitet und jetzt ist Musik für mich eigentlich kein Auslöser mehr...

Staubsauger habe ich überhaupt nicht vertragen, deshalb haben wir verschiedene gekauft. Auch das Handrührgerät brachte mir jedes Mal eine plötzliche totale Übelkeit.

Bei Fieber, das schnell anstieg, konnte es leider sofort zu einem großen Anfall kommen, der gleich in einen so genannten Status Epilepticus mündete. Und das war leider nicht erst ab 38,2 °C, wie es die Ärzte geschrieben hatten, sondern schon bei 38,0°C. Witzig war, dass bei 37,99 °C mein Verhalten augenblicklich total kippte. Dann war ich widersprüchlich, wollte z.B. heiß und kalt, hell und dunkel... alles gleichzeitig.

Dann war da noch ein Geruch, ein SeltsamHeißGefühl im Bauch, ein Ohr plötzlich geschwollen mit Bläschen drauf, ... und schon war der große Anfall da. Diese Anfälle selber erleb(t)e ich nicht mit und kann mir die Notfall-Medikamente gegen diese und für die Anfallsprophylaxe nicht selber geben, u.a. wegen StarkZittern. Deshalb und aus anderen Gründen habe ich seit einiger Zeit wohl auch meinen Ausweis bekommen. Am liebsten würde ich natürlich alles im Leben alleine machen. Das ist schon eines meiner Ziele: Möglichst selbstbestimmt leben.

Da fällt mir ein: Nicht nur bei Fieber, auch bei zu plötzlicher Abkühlung z.B. im Freibad, konnte ich gnadenlos krampfen. Und das, obwohl ich ein ausgesprochener Delphin im Wasser bin, und meine Spezialität Kopfsprung-vom-5-Meterbrett mir noch nie einen Anfall beschert hat. Jetzt stehe ich eher auf entspannendes Aqua-Healing im Thermalbad. Ist aber leider zu weit weg. Meine Mutter schenkt es mir, immer wenn wir zur Großtante Hildegard mit ihren 103 Jahren nach Bad Herrenalb fahren.

Nur zur Information, nicht zur Beunruhigung und schon gar nicht möchte ich jemanden damit erschrecken, lieber

als Ermutigung zeigen, wie und warum es wichtig ist, zu lernen, auf sich acht zu geben und wahrzunehmen und wahr zu machen, was man für sich selbst wirklich braucht.

Nach solchen Status-Geschichten hatte ich schon nach 9 Minuten durch den Sauerstoffmangel im Gehirn deftige Ausfallserscheinungen wie Halbseitenlähmung, kein Schmerzempfinden, kein HungerDurstgefühl, keine Schreckreflexe, kein Raumlagegefühl.

Den letzten großen Anfall hatte ich vor sieben Jahren. Die eindeutigen Anzeichen der Anfallsbereitschaft allerdings ungefähr drei bis viermal jährlich. Das letzte Mal leider kurz vor Weihnachten, wieder bei Fieber.

Aber das heißt nicht, dass ich jetzt andauernd daran denke, dass ich gute Chancen habe, am nächsten Morgen tot aufzuwachen. Das Leben ist endlich, und das gilt für jeden Menschen (nur so manche Menschen scheinen das nicht zu wissen).

Es heißt eher, dass ich jeden Augenblick meines Lebens bewusst lebe, genießen möchte, was zu genießen ist, geben möchte, was ich geben kann, liebe, was ich lieben kann, erleben möchte, was ich erleben kann.

Ein Tipp:

Zur Zeit ist mein liebster Film DAS GLÜCKSPRINZIP. Den würde ich am liebsten fast jedem, den ich kenne, schenken. 15mal habe ich ihn schon nachgekauft und verschenkt.

Da fällt mir noch ein: Wenn möglich kein Schlafdefizit! Und kein Wecken! Denn je nachdem, in welcher Schlafphase ich geweckt werde, kann ich gnadenlos krampfen und da hab ich Null Bock drauf.

Und deshalb möchte ich meine Schlafarchitektur, sobald es möglich ist, gründlichst untersuchen lassen. Aber das kostet Zeit, viel Zeit. Am liebsten gehe ich dafür in die Schweizer Epilepsieklinik nach Zürich. Die haben eine

Dunkelkammer und sehen jeden wirklich einzeln-einmalig und zügig an. Kostet allerdings auch 1000 frühere DM pro 24 Stunden (in Teuronen wissen wir das nicht). Sie brauchten laut Aussage auf einer Tagung dort meist zwei bis drei Wochen, um sich ein Bild von einem Menschen zu machen. Tja, da müssen wir wohl noch etwas sparen.

Ach ja, die Epileptologen dort brachten uns auf die Idee mit dem Melatonin im Hinblick auf das nächtliche Geschehen. Und kaum zu glauben, aber seitdem ich mit Hilfe von Bananen direkt vor dem Einschlafen (anfangs mit großem Appetit sechs Stück am Abend, jetzt mag ich meistens eine oder zwei) morgens erstens nicht zu früh wach werde wegen Hungerunruhe, zweitens kaum noch wegen Druck meinen berühmten Panikstart zum To nötig habe und drittens fast kein Mal mehr diesen Aufwachkracheranfall habe, seitdem starte ich ganz anders mit mir in den Tag.

Und das erinnert mich an noch eine Anfallsart. 20 Minuten, nachdem ich Süßes gegessen habe, bin ich früher wegen nichts und wieder nichts plötzlich ausgerastet. Dann haben wir Süßes einfach mal total weggelassen, und diese Ausraster waren weg. Und nach ca. einem Jahr habe ich langsam wieder mit vier Gummibärchen angefangen, bis ich keine Probleme mehr dadurch hatte.

Ausprobieren und gründlich nachdenken und wieder versuchen, mit Fachleuten reden, mit Familie und Freunden und Betroffenen darüber sprechen. Viele Informationen holen. Immer wieder neu nachdenken. Schlafen, essen, die Medikamente nehmen, alles WirklichWichtige ins eigene Leben einbauen. Damit kann man manchmal etwas erledigen und dann geht es wieder leichter weiter, das Leben.

Und das, was man nicht ändern kann, im Blick behalten und damit dann so leben, dass es vielleicht sogar so gut geht, dass man etwas anderes tun oder erleben kann.

Etwas, wozu man ohne Epilepsie gar nicht gekommen wär oder andere Menschen keine Zeit dafür haben. Das ist kein Rat-Schlag, sondern manchmal kommt das als Lebensgeschenk dabei heraus.

Dann kann man nur Danke sagen.

Meine Epilepsie, denke ich, war schon so was wie mein Schutzengel. Ohne Epilepsie wäre ich, denke ich, an dem Abend dabei gewesen, als vor der Disco drei Jugendliche erstochen worden sind. Weil ich Ungerechtigkeit nicht vertragen kann, hätte ich mich sicherlich eingemischt ...

Aber wegen der Blitze, durch die es mir übel werden kann, verzichte ich auf diese Freizeitvergnügen. Nein, danke! Außerdem kann ich im Gasthof locker ein alkoholfreies Bier bestellen und mache mir keinen dicken Kopf und andere Probleme, wie ich es bei manchen schon gesehen habe. So kann eine Krankheit manchmal wie ein ehrlicher Freund sein.

P.S. Jetzt ist der Bericht doch noch fertig geworden in vielen, vielen Gesprächen in den letzten Monaten und weil meine Mutter das Schreiben dann übernommen hat.

Moddin, 20 Jahre,
macht derzeit eine Ausbildung zum Bei-Koch

Verständnislos

Ich versteh nicht wieso die Menschen sich immer wieder
bekämpfen,

statt sich lieber Liebe und Respekt zu schenken.

Sich nicht immer bekriegen,

sondern endlich auf Erden Frieden.

Keine Suche nach Macht und Geld,

sondern Freude am Leben auf der ganzen Welt.

Ich wünsche mir für alle Gerechtigkeit

und nicht mehr so viel Leid.

Ich wünsche mir,

dass keiner in Armut leben muss,

sondern für alle eine Hand voll Himmel im Überfluss.

Elke Reinhold

War's überhaupt ein Anfall?

Ich ging in die siebte Klasse, war also 14 , als ich meinen ersten und bisher einzigen epileptischen Anfall bekam. Anfall?

Genau das ist der Beginn meiner Geschichte. War es ein richtiger Anfall? Das wusste man nie genau, denn wenn man die mit den vielen anderen, die an Epilepsie leiden, vergleicht, dann müssen die viel mehr leiden und durchmachen als ich. Mir geht es im Gegensatz zu ihnen viel besser. Nun, ich erzähle trotzdem meine Erlebnisse, denn vielleicht habe ich auch durch die vielen Arztbesuche etwas gelernt bzw. begriffen. Fragt mich jetzt aber nicht, was.

Ich bin nachmittags von der Schule heimgegangen, an der Bushaltestelle zusammengebrochen und im Krankenhaus wieder erwacht. Alles was dazwischen liegt, weiß ich nicht mehr. Hab ich eh nicht mitgekriegt. Dann kam erst mal der Arzt, ein Neurologe, und hat mich untersucht. Ab diesem Tag „durfte“ ich dann zu den Ärzten rennen, um mich zu erkundigen, was mit mir los war. Beim ersten haben wir angefangen, EEGs zu machen. Er war's auch, der mir Orfiril verschrieben hat. Ein 24-Stunden-EEG, wo ich einen Kasten, der meine Hirnströme aufgezeichnet hat, den ganzen Tag und die ganze Nacht durch die Gegend getragen habe. Dann hat er davon gesprochen, das darfst du nicht und jenes nicht, das ist dein sicherer Tod. Das war der Auslöser - eher für meine Großmutter als mich! -, den Arzt zu wechseln, aber da das bereits schon so lange her ist, kann ich mich nicht mehr an die „Verhaltensweise“ des Doktors daraufhin erinnern. Nun, ich war eh noch nie ein Freund der Ärzte.

Dann sind wir beim zweiten Arzt gelandet. Der hat mir regelmäßige Blutkontrollen verordnet. Er war es auch (und ist anscheinend bekannt dafür), der die Medikamente

weiter erhöht hat. In den durchgeführten EEGs war aber nie eine Krampfbereitschaft zu sehen, und wenn wir ihn darauf ansprachen, sagte er immer nur, für mein Alter und Gewicht hätte ich eh viel zu wenig Tabletten, und da man nicht genau wisse, was los sei, verschreibe er lieber die Medizin.

Irgendwann hatten wir dann einen Termin in Dietenbronn - so ne tolle Spezialklinik. Da hab ich die Bekanntschaft mit einem Kernspintomographen gemacht. Aber der Facharzt konnte nichts Aufregendes dabei entdecken. Später haben wir auch in Ulm mal solche Bilder machen lassen und auch nichts gefunden. Also schluckte ich halt weiter die Tabletten, ohne zu wissen, ob ich jetzt Epilepsie habe oder nicht. Die Nebenwirkungen ließen nicht lange auf sich warten. Bis ich mich daran gewöhnt hatte, war ich anfangs immer müde, habe Lernprobleme gehabt und war nicht grad so lernbegierig.

Dass dies so war, stellte sich bald danach heraus: Denn seit ich die Tabletten abgesetzt habe, habe ich auch mal Erfolgserlebnisse. Soll's ja geben! Und ich schaffte meine Führerscheinprüfungen (mehrmals wiederholt in Theorie/Praxis), dann meine Gesellenprüfung als Buchbinder und schließlich noch dieses Jahr meine Fischerprüfung, die ich zum damaligen Zeitpunkt vergeigt hatte. Seit dem einen einzigen Mal habe ich nie wieder nen Anfall gehabt, wenn's überhaupt einer war....

Vorletztes Jahr wurde mir dann in der Epilepsieambulanz der Uniklinik Ulm ein Schlaf- EEG verordnet, bei dem sich auch nichts wirklich Neues ergeben hat. Auf der linken Hirnseite ist etwas, das Anfälle auslösen könnte, und tatsächlich bin ich mit links nicht so geschickt wie mit rechts. (Greifen, Koordination oder wie auch immer man's nennen mag).

Ich bin froh, dass ich keine Tabletten mehr schlucken muss und das oben Beschriebene nun erleben durfte. Ich weiß nicht, was ich meinen Leidensgenossen mit auf den Weg geben soll, aber ich probier's mal damit:

Haltet euch nicht an den Rat *einer* Person (*eines* Arztes), sondern probiert aus, holt verschiedene Meinungen ein und vergleicht, wer und was euch eher zusagt.

Björn, 21 Jahre, Buchbinder,
will den Realschulabschluss nachholen

Was man nicht kennt, schiebt man weg

Jung sein mit Epilepsie ist nicht immer einfach. Meiner Meinung nach ist das Hauptproblem von Epileptikern die unaufgeklärte Gesellschaft. Denn viele Epilepsiepatienten haben ihre Krankheit schon längst akzeptiert, nur die anderen, zum Beispiel die Eltern, haben oder wollen die Epilepsie ihres Kindes nicht akzeptieren. Eltern sind überbesorgt, neigen zur Überbehütung und Sätze wie

„geh heute Abend nicht so spät ins Bett“,

„um 22 Uhr bist du aber wieder zu Hause“,

„nach dem Einkaufen kommst du aber gleich wieder“,

„du trinkst keinen Alkohol“,

„Führerschein kommt nicht in Frage“

undsoweiterundsofort

gehören leider zur Tagesordnung und schränken die Lebensqualität der Betroffenen erheblich ein.

Sicherlich meinen sie es nur gut. Doch ein Epileptiker sollte meiner Meinung nach die gleiche Chance haben, Konsequenzen auszutesten, wie jeder andere auch. Somit sollte beispielsweise ihre Entscheidung, später ins Bett zu gehen, von den Eltern akzeptiert werden, denn nur so können sie später für sich eigenverantwortlich handeln. Oftmals wollen Eltern den immer wiederkehrenden Diskussionen einfach aus dem Weg gehen und nichts mehr wissen. Nichts mehr wissen, weil es ihnen einfach zu viel wird. Abschalten.

Und dann wundern sie sich, warum ihre Kinder an ihnen herumnörgeln. Viele Eltern wollen auch nicht verstehen, dass ihr Kind langsam erwachsen wird. Dass die Tochter oder der Sohn seine eigenen Entscheidungen treffen kann. Auch die Hintergründe der getroffenen Entscheidungen kennen sie oftmals nicht. Sie wollen einfach nicht verstehen, dass ihr Kind seine eigenen Erfahrungen machen

muss, um im Leben weiter zu kommen. Sie haben Angst loszulassen. Und genau darin liegt der unheimlich große Fehler mit unheimlichen Folgen fürs weitere Leben. Einige Beispiele dafür sind Unselbstständigkeit, Unaufmerksamkeit. Rechthaberei, launische Launen...

In beruflicher Hinsicht ist es leider nicht einfacher. Welche Firma ist schon angemessen aufgeklärt? Leider die wenigsten. Leider halten sich die uralten Vorurteile immer noch in unserer Gesellschaft. Was man nicht kennt, schiebt man weg. So reagieren auch viele Arbeitgeber.

Seit einem schweren Sturz aus dem Kinderwagen im Alter von neun Monaten, habe ich Epilepsie. Um meine ganze Geschichte zu erzählen, müsste ich ein Buch schreiben...

Heute bin ich 23 Jahre alt und habe im Juli 2006 meine Berufsausbildung zur Kauffrau für Bürokommunikation in einem Berufsbildungswerk (= Einrichtung für körperbehinderte Menschen zur Erstausbildung) beendet. Leider musste ich schnell feststellen, dass man den Ämtern regelrecht und regelmäßig, zum Beispiel bei der Gleichstellung mit einem schwer behinderten Menschen, so etwas wie einen Fußtritt verpassen muss, um zu seinen Rechten zu kommen. Mein Antrag wurde damals abgelehnt mit der Begründung, er würde nicht den gesetzlichen Auflagen entsprechen. Das besagt, dass kein Arbeitsloser gleichgestellt werden darf. Doch nach einer etwas intensiveren und wochenlangen Diskussion, und nach der Aufklärung über meine Epilepsie und meiner jetzigen Situation, wurde mir die Gleichstellung schließlich bewilligt. Diese ermöglichte mir nun endlich, den Integrationsfachdienst (= IFD, Vermittlungsstelle für Schwerbehinderte) in Anspruch zu nehmen. Somit stiegen meine Chancen auf eine Arbeitsstelle, nachdem ich bisher auf Bewerbungen nur Absagen erhalten habe. Nach kurzer Zeit vermittelte mir der IFD eine Arbeitsstelle in einem Call Center, wo ich nun seit Mitte September 2006 als Kundenbetreuerin arbeite.

Auf der Arbeit ist das Interesse am Thema „Epilepsie“ sehr unterschiedlich. Manche fragen nach, was los ist, weil man Tabletten schluckt. Andere sind selbst betroffen, und so tauscht man seine Erfahrungen aus. Wieder andere, und das sind leider die meisten, wollen von dem Thema „Epilepsie“ gar nichts wissen oder sind zu feige, einen darauf anzusprechen.

Ich finde es traurig, dass eine Krankheit so viel Vorurteile bei der ganzen restlichen gesunden Bevölkerung auslöst und damit so viel Macht ausübt ...

Meiner Meinung nach sind Betroffene der Schlüssel zu mehr Verständnis im Umgang mit Epilepsie: Man müsste ihnen nur ausreichend Chancen dazu geben. Denn wenn sie mal gefragt werden - und das merke ich auch auf der Arbeit! - dann können sie das durchaus positiv nutzen. Viele Leute lassen sich dann den Sachverhalt genauer erklären, sind verständnisvoll und akzeptieren die Epilepsie. Und je mehr sie darüber wissen, umso mehr Sicherheit bekommen sie.

Traurigerweise sehen es nur die wenigsten gesunden Menschen, was sie mit ihrer „Unerfahrenheit“ anrichten. Es ist ihnen nicht bewusst. Somit können ständige Streitgespräche mit nahe stehenden Personen oder ständiges Flehen bei der Arbeit (zum Beispiel um seine Schicht wegen eines Neurologen-Termins wechseln zu dürfen!) nervlich ganz schön belastend sein.

Auch der Auszug aus dem Elternhaus wird somit nicht gerade einfach. Wohin ohne Geld? Bleibt man da nicht lieber bei Mama und Papa? Da hat man doch alles.

Doch da gehen wieder die Diskussionen los. Und irgendwann wird es beiden Parteien zu viel. Aber wohin?

Ich persönlich weiß im Moment noch nicht, wohin, doch ich weiß, dass ich diese Diskussionen satt habe und auf meinen eigenen Füßen stehen möchte. Und ich bin der

festen Überzeugung, dass jeder epilepsiekranke junge Mensch das nachvollziehen kann.

Mein Wunsch wäre es, dass den Betroffenen mehr Verständnis entgegengebracht wird, dass die Aufklärung weiterhin gefördert wird, und dass sich die Gesprächsrunden von Epilepsiekranken vermehren.

Ich wünsche jedem von euch viel Kraft, diese Diskussionen und Aufklärungsgespräche zu meistern, und wünsche euch, dass euch der Mut nicht verlässt.

Ich weiß, dass es nicht immer einfach ist, doch wir sind alle freie, mündige Menschen und haben genauso das Recht, über unser eigenes Leben zu bestimmen wie jeder andere auch. Gespräche unter Gleichgesinnten geben Kraft, macht sie euch zu Nutze!

Julia Höhe, 23 Jahre, Kauffrau für Bürokommunikation, arbeitet in einem Call Center.

Ich liege da

Ich liege da
Leute gucken
Ich liege da
Leute schauen
Ich liege da
Leute glotzen
Ich liege da
Leute gaffen

Ich lieg' am Boden
Leute werden hektisch
Ich lieg' am Boden
Leute bekommen Panik
Ich bin am Boden zerstört
Leute bekommen Angst

Ich bin am Ende
Leute rennen vor Angst weg
Ich bin am Ende
Leute denken ich nehme sie nicht wahr ...

Dani

Gedicht für Dich

Du hast gesagt, du möchtest ein Gedicht.
Also gut, warum auch nicht.

Du hilfst mir in so vielen Sachen,
sie sind schlimm und schwierig
und es gibt nichts zu lachen.
Es ist ein Gedicht nur für Dich.
Ich denke, Du verstehst mich.
Es ist nicht zum Einschmeicheln oder ähnliches.
Ich weiß, ich machte schon manch Dummes oder
Dämliches.

Entschuldigen und auch für Verschiedenes
bedanken möchte ich mich,
denn dieses Gedicht ist nur für Dich.

Ich glaube nicht, dass jede Mutter das Alles für ihre
Kinder macht.

Du hast schon Vieles für meine Geschwister und
mich hingebracht.
Ich hoffe, die anderen sind wegen diesem Gedicht
Nicht sauer auf mich oder eifersüchtig.

Denn es ist nur für Dich.

Denise Stock

Ein Lächeln

Ein Lächeln kostet nichts,
wirkt aber immer.

Es freut den, für den es bestimmt ist,
ohne dass es den, der es gewährt, ärmer macht.

Es dauert nur einen Moment,
aber die Erinnerung daran kann ewig sein.

Niemand ist so reich, um es missen zu können.
Niemand ist so arm, es nicht geben zu können.

Es ist ein Zeichen der Freundschaft.
Ein Lächeln beruhigt, ermutigt den Entmutigten.

Und solltest du manchmal Personen begegnen,
die dir nicht das Lächeln schenken,
das du verdienst,
sei großzügig
und schenke ihnen dein Lächeln.

Denn niemand braucht ein Lächeln mehr,
als derjenige, der anderen keines schenken kann.

Elke Reinhold

(nach einer chinesischen Weisheit)

Was sind epileptische Anfälle?

Epileptische Anfälle sind Ausdruck einer Funktionsstörung des Gehirns. Dabei kommt es zu ungewöhnlich heftigen, gleichzeitigen elektrischen Entladungen von Nervenzellverbänden im Großhirn, die die normale Funktion der betroffenen Nervenzellen vorübergehend unterdrücken. Ein epileptischer Anfall ist nicht zwangsläufig Ausdruck einer Krankheit. Bei jedem Menschen kann es zu einem epileptischen Anfall kommen, wenn anfallsfördernde Umstände zusammentreffen. Etwa 5% aller Menschen erleiden im Laufe ihres Lebens einen oder mehrere epileptische Anfälle, aber nur bei knapp 1% entwickelt sich eine Epilepsie.

Erst wenn sich epileptische Anfälle in mehr oder weniger unregelmäßigen Abständen wiederholen, spricht man von einer Epilepsie. Der Begriff „Epilepsie“ bezeichnet eine Gruppe von zum Teil sehr unterschiedlichen Erkrankungen. Gemeinsam ist diesen Erkrankungen das wiederholte Auftreten epileptischer Anfälle. Man unterscheidet verschiedene Epilepsieformen, so genannte „Epilepsiesyndrome“. Von einem Syndrom spricht man in der Medizin, wenn verschiedene Krankheitszeichen („Symptome“) gleichzeitig und zusammen auftreten. Die Symptome epileptischer Anfälle sind von Patient zu Patient sehr vielgestaltig, abhängig von der Epilepsieform und der Schwere des epileptischen Anfalles. Bei dem einzelnen Epilepsiekranken ist der Ablauf dagegen in der Regel sehr gleichförmig. Nur bei wenigen Epilepsiekranken gibt es verschiedene, voneinander unabhängige Anfallsformen.

Der einzelne epileptische Anfall ist ein Symptom und kein Notfall. Abgesehen vom Status epilepticus (rasch aufeinander folgende Serie von epileptischen Anfällen, bei denen

sich der Patient zwischenzeitlich nicht erholt) kann man in Ruhe abwarten, bis der Anfall von selbst zu Ende geht. Die unmittelbaren Maßnahmen richten sich sehr stark nach der Umgebung, in der sich der Anfall ereignet hat. Ist der Patient im Anfall unglücklich gestürzt, so dass er sich durch eine ungünstige Lage verletzen kann, sollte man die Körperposition so verändern, dass Verletzungen vermieden werden. Dies ist zum Beispiel dann der Fall, wenn der Patient in den Muskelzuckungen gegen harte Gegenstände, z.B. Wände, Heizkörper etc. schlägt. Wenn möglich, sollte man gefährdende Gegenstände, z.B. Stühle, aus der Reichweite des Patienten entfernen. Nur wenn dies nicht möglich ist, sollte der Patient etwas beiseite gezogen werden. Wenn die Krämpfe nachlassen, sollte man den Patienten auf die Seite drehen, damit der Speichel aus dem Mund laufen kann und nicht wegen der fehlenden Schutzreflexe in die Luftröhre gerät. Weitere Maßnahmen sind unmittelbar nicht erforderlich.

Dr. Hartmut Baier, Ravensburg

Erste Hilfe bei einem Anfall

- Ruhig bleiben und den Kranken nicht alleine lassen
- Den Kopf des Kranken mit einer weichen Unterlage schützen und die Atemwege frei halten
- Auf keinen Fall den Kranken festhalten, um den Krampf zu stoppen
- Keine Gegenstände zwischen die Zähne klemmen
- Den Anfall genau beobachten: Wie viele Minuten dauert er
- Dauert der Anfall länger als 5 Minuten, einen Arzt benachrichtigen
- Sobald die Krämpfe nachlassen, den Kranken in eine stabile Seitenlage bringen
- Nach Ende des Krampfes den Kranken behutsam ansprechen und ausruhen lassen
- Solange bei ihm bleiben, bis er wieder bei vollem Bewusstsein ist

Resonanz

Auszüge aus Zuschriften zu unserer 1. Auflage

...Ich finde es bewundernswert, dass die jungen Leute ihre Erfahrungen mit der Krankheit Epilepsie aufgeschrieben haben. Ich werde das Buch in meinem Unterricht einsetzen und so vielleicht mit dazu beitragen, dass meine Schüler/innen einen Zugang zu der Krankheit bekommen und einen verständlicheren Umgang mit den Betroffenen. Eva-Maria Schermaul, Tübingen

...Habe heute Ihr Buch bekommen. Habe es am Abend mit ins Bett genommen, um ein bisschen darin zu lesen. Konnte nicht mehr aufhören (...) Manches hat mich so berührt, dass ich geweint habe. Ich schäme mich für uns alle "Anderen" für verletzende Reaktionen. Ich schäme mich für diesen Blick "so von oben herab". Wer garantiert uns, nicht irgendwann auch einmal zu den Betroffenen zu gehören?!

Nun noch eine Frage, wie verhalte ich mich richtig, wenn ich Zeuge eines Anfalles werde? Meine Frage hat einen Hintergrund: Ich bin Schulsekretärin in einer großen Schule, wir hatten vor einigen Jahren eine Schülerin, die hin und wieder epileptische Anfälle hatte, aber damals wussten ich und auch die Lehrkräfte nichts darüber. Kurz und gut, dem Mädchen wurde nach einiger Zeit nahe gelegt, sich von unserer Schule abzumelden, was sie dann auch tat. Seit ich Ihr Buch gelesen habe, denke ich sehr oft über diese Geschichte nach. Mir tut das im Nachhinein sehr leid. Sollte das bei uns in der Schule mal wieder passieren, würde ich mich auf jeden Fall einmischen, denn es ist ein gutes Gefühl, wenn man weiß, was zu tun ist. Es ist doch so: Man hat Angst vor dem, was man nicht kennt! ... Rosemarie Wagner, Senden

...dankeschön für das Erlebnis eures Buchs (...), es weckte meine Betroffenheit, mein Verständnis, ließ aber eine Frage offen: Wie entsteht Epilepsie? Daher wünschte ich mir für alle nicht betroffenen Leser des Buches eine Seite, auf der diese Frage mit einfachen klaren Worten beantwortet wird... Hella Kern, Frankfurt

...Ich bin wahrlich begeistert! Vielen Dank für das tolle und geniale Machwerk - ich lese mit absolut gespannter Neugier darin (...) Genial auch deswegen, weil das Buch ja eine extrem wichtige Lücke schließt zwischen Experten-Welten auf der einen und Betroffenen-Gruppen auf der anderen Seite. Wer immer auch die Grundidee hierzu hatte - Chapeau! Genauso natürlich gehört mein Respekt den einzelnen Autoren...

Nils Hemmen, Stuttgart

... Ganz herzlichen Dank für Ihre Arbeit. Bitte richten Sie den auch Ihren Mitautoren aus. Der Stil und Ihre bescheidene Art zu werben trifft das Thema und die Stimmung auch meiner jugendlichen Patienten genau, finde ich.

*Ich bin sicher, dass aus Hamburg eine Reihe von Bestellungen eingehen werden, ich helfe mit. *Toi, toi, toi**

Dr. Burkhard Püst, Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Hamburg

...Ich danke Ihnen sehr für dieses kleine Buch, das sofort meine Zustimmung gefunden hat. Es sagt soviel über den Behandlungsalltag aus Patientensicht, wie er in der Vergangenheit von Ärzten so vernachlässigt worden ist. Wenn wir uns von dieser Seite Patienten nähern und diese Nähe zulassen, öffnet es viele Perspektiven, für die Konfliktbewältigung als Teil der Behandlung unabdingbar. Ich kann das nach 40 Jahren epileptologischer Tätigkeit so sagen. Wenn ich an die Zukunft denke, wird mir regelrecht bange. Es ist schon jetzt spürbar, wie in der Medizin nur noch nach Zeitvorgaben gehandelt wird und Leitlinien abgearbeitet werden. Dies wird dem Bedürfnis von Epilepsiepatienten nicht gerecht. Ich wünsche diesem Buch Verbreitung und Wachstum!

Dr. Ulrich Eckel, Osterholz-Scharmbeck

Bei meinem Neurologen im Wartezimmer habe ich noch kurz, bevor ich reingerufen wurde, Eure Broschüre mit den Erfahrungsberichten in die Hände bekommen. Sie klingt sehr ansprechend und würde mich als junge (30 ist doch noch jung, oder?!) Epileptikerin natürlich sehr interessieren (...) Echt toll, was Ihr auf die Beine stellt! Ohren steif halten und viele Grüße von

Ines Handrych, Ostfildern

Für Ihre Unterstützung danken wir sehr herzlich
Ohne Sie hätten wir dieses Buch nicht finanzieren können



BKK Wieland-Werke AG, Ulm



Sanofi-Aventis
Deutschland GmbH,
Frankfurt



Cyberonics Europe sa/nv



Techniker Krankenkasse,
Reha-Service Süd, Ulm



Epilepsiezentrum der
Universität Ulm



UCB GmbH, Kerpen



GPS

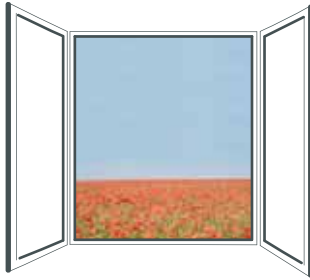
GPS Gesellschaft zur
Prüfung von Software mbH,
Ulm



Weber GmbH & Co.KG,
Kaminbau, Erbach



Novartis Pharma GmbH,
Nürnberg



Wir freuen uns sehr über Kontakte
www.junger-treffpunkt-epilepsie.de
und auch über Spenden