

LEBENS KUNST UND EPILEPSIE

Glauben, dass Neues möglich wird

Berichte Betroffener,
die Mut machen

LEBENS KUNST UND EPILEPSIE

Glauben, dass Neues möglich wird





Herausgeber: Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

AutorInnen: Barbara Eberle, Claudia Hackel, Manfred Hägele, Ulrike Titze
Epilepsieberatung Schwaben

Alle personenbezogenen Texte der Broschüre wurden aufgrund von Interviews mit Betroffenen und Eltern erstellt.
Sie stellen nicht die Meinung des Herausgebers oder der AutorInnen dar.

Gestaltung und Satz: pflicht & kür, www.pflicht-kuer.de
Druck: www.wir-machen-druck.de
Titelbild: www.freepik.com



Diese Broschüre wurde nach § 20h SGB V von der
Techniker Krankenkasse gefördert.
Wir bedanken uns sehr herzlich für die Unterstützung.

Aufbrechen

Trotz aller Bedenken
Trotz aller Schwierigkeiten
Trotz aller Barrieren
Trotz aller Drohungen
Trotz aller Gefahren
Trotz allem
Unseren Weg gehen
Miteinander planen
Füreinander da sein
Glauben, dass Neues möglich wird

Renate Windisch

Renate Windisch war langjährige Vorsitzende des Landesverbandes Epilepsie Bayern e.V. und setzte sich für die Etablierung der Epilepsieberatungsstellen in Bayern ein.



Vorwort Doris Wittig-Moßner

Genauso facettenreich wie die Anfälle selbst präsentiert sich der Umgang der Betroffenen und ihrer Familien mit einer Erkrankung, die sich auf viele Lebensbereiche auswirkt. Jeder sucht seinen eigenen Weg, entwickelt individuelle Strategien, findet kreative Lösungen für schwierige Situationen, wird zum „Lebenskünstler“.

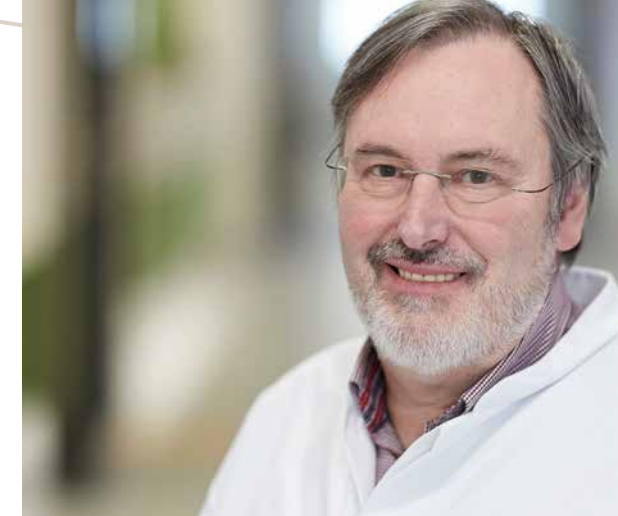
„Lebenskunst und Epilepsie“ soll Mut machen, zeigen, dass sich immer wieder eine Tür öffnet, dass Leben mit Epilepsie (k)eine Kunst ist. Es soll aber auch das Verständnis für die Vielfältigkeit dieses Krankheitsbilds wecken, einen Einblick bieten, welche Auswirkungen Anfälle haben können.

Der Landesverband Epilepsie Bayern e.V. ist seit 1992 der Zusammenschluss der bayerischen Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen. Wir haben inzwischen ein Netzwerk geknüpft, welches es epilepsiekranken Menschen und ihren Angehörigen erleichtert, mit der Krankheit leben zu lernen. „Initiative auf dem Weg“ lautet unser Motto, nicht stehen bleiben, sich nicht unterkriegen lassen, weitermachen und -leben.

Alle, die sich in unserem Vorstand und Beirat ehrenamtlich engagieren, sind entweder selbst betroffen oder verfügen über einen Partner, ein Familienmitglied, das epileptische Anfälle hat. Auch von uns hat jeder seine eigene Geschichte, hat die Initiative ergriffen, sich der Erkrankung zu stellen und sein Leben zu meistern. Wir wollen bestehende Vorurteile abbauen und offen damit umgehen. Das gelingt uns nicht immer, aber immer besser – auch dank der Unterstützung der Epilepsieberatungsstellen in Bayern. Die dort tätigen Beraterinnen und Berater zeigen ein Höchstmaß an Einsatz. Ihnen ist es zu verdanken, dass viele Betroffene und deren Familien eine Perspektive haben.

Ein großes Dankeschön an alle, die uns in dieser Broschüre teilhaben lassen an ihrem Leben und ihren Gefühlen. Danke auch an das Team der schwäbischen Epilepsieberatungen in Kempten, Memmingen und Augsburg für ihr wertvolles Engagement und ihre ganz eigene Initiative – der Verwirklichung dieser wichtigen Broschüre.

Doris Wittig-Moßner
Landesverband Epilepsie Bayern e.V.



Vorwort Dr. Robert Meisen

Ich werde manchmal von Kollegen angesprochen, warum ich mich ausgerechnet mit Epilepsien beschäftige. Das sei doch so frustrierend, man erlebe so viel Leid, könne doch nicht wirklich helfen.

Mich erstaunen immer solche Aussagen gerade von Kollegen. Meine knappe Antwort auf diese Fragen lautet: „Weil ich helfen will und kann“. Ja, es stimmt, man braucht eine positive Einstellung zur Erkrankung, man muss bereit sein, die Nöte und Sorgen der Familien mitzutragen. Und Hilfe gibt es: Viele Kinder werden anfallsfrei, die Zahl wirksamer Medikamente hat sich in der Zeit, in der ich mich mit den Epilepsien beschäftige, nahezu verdoppelt. Es gibt desweiteren große Fortschritte in der Epilepsiechirurgie, auch die sogenannte ketogene Diät hilft bei vielen Epilepsien. Vielversprechende Medikamente sind entwickelt worden, die auf Zulassung warten.

Und ja, es gibt Epilepsien, die sehr schwer einstellbar sind. Aber es ist schon eine Verbesserung der Lebensqualität, wenn man die Anzahl der Krampfanfälle drastisch senken kann. Das erreicht man in sehr vielen Fällen.

Für mich ist es wichtig, für die Eltern und die Kinder als Ansprechpartner und Wegbegleiter da zu sein. Es gibt viele emotionale Momente, die wir gemeinsam erleben, die ich nicht missen möchte. Zu erleben, wie diese Familien die Aufgaben stemmen, nötigt mir immer wieder Respekt ab.

Es ist gut, nicht als Einzelkämpfer Probleme lösen zu müssen. Ich habe das große Glück, unterstützt zu werden von den Mitarbeitern der Epilepsieberatungsstelle, denen ich danken möchte für die schon geleisteten und die noch zu bewältigenden Aufgaben.

Danke Frau Titze, danke Frau Eberle, danke Frau Hackel, danke Herr Hägele. Eure Unterstützung wiegt wie ein Berg. Uns alle verbindet trotz der vielen Schwierigkeiten mit dem Krankheitsbild der Epilepsie die vielen positiven Erfahrungen mit unseren Patienten und ganz allgemein die Liebe zu den Patienten, die uns anvertraut sind.

Dr. Robert Meisen
Kinderneurologe

Wo die Reise hingeht, das weiß niemand

Michael ist unser erstgeborenes Kind. In der Schwangerschaft verlief alles regelrecht und gut, nichts deutete auf eine Behinderung oder Besonderheit hin. Vermutlich hat unser Junge schon die ersten Tage nach der Geburt gekrampft. Unsere Hebamme zu Hause machte uns darauf aufmerksam: „Ihr müsst sofort wieder in die Klinik!“ Wir hatten keine Ahnung, wussten nichts und wurden auch im ersten Krankenhaus nicht gut genug aufgeklärt, was los ist. Erst nach neun Wochen erklärte uns der Arzt vom SPZ genaueres, z. B. wie sich diese Art von Anfällen auf unser Kind auswirken kann.

Uns hat es den Boden unter den Füßen weggezogen, unser Leben veränderte sich auf einen Schlag. Wir waren vollkommen unvorbereitet. Die Sozialpädagogin der Epilepsieberatung meinte vorsichtig, „dies ist der Anfang eines steinigen Weges“. Daran müssen wir immer wieder denken, denn so war es.

Ich bin eine Frau, die gerne plant und strukturiert, aber ich kann nicht mehr weit vorausplanen. Ich lebe von Tag zu Tag. Mein erster Blick geht zu unserem Sohn: Wie geht es ihm? Wenn es ihm gut geht, dann muss ich den Tag nutzen. Wenn es ihm schlecht geht, dann richtet sich alles nach ihm. Spontaneität ist schwierig. Ich musste lernen, flexibel zu sein. Das war für mich eine große Umstellung. Der Umgang mit der Zeit ist verändert.

Im ersten Lebensjahr waren wir 9 Wochen auf Intensiv, dann ging es vier Jahre relativ gut, zumindest ohne Klinikaufenthalte.

Schlimm war für uns, dass wir von manchen Freunden sehr enttäuscht wurden. Aber wir haben neue Menschen kennengelernt, mit denen sich Freundschaften

entwickelt haben. Von manchen Menschen wurden wir positiv überrascht. Es wird schwieriger mit dem Umfeld, je älter unser Sohn wird.

Ich habe festgestellt, dass es Energieräuber gibt, da habe ich gelernt, mehr Abstand zu halten. Ich spüre manchmal Enttäuschung und es ärgert mich, z. B. wenn wir zu Unternehmungen im näheren Umfeld nicht eingeladen werden. Es passt nicht immer, mit unserem besonderen Kind überall teilzunehmen, aber ich würde mir wünschen, dass zwischendurch ein Versuch gemacht wird, auf unsere Bedürf-

»Auch aus Steinen, die einem in den Weg gelegt werden, kann man Schönes bauen.«

Johann Wolfgang von Goethe

nisse einzugehen. Es tut mir weh, dass wir oft nicht dabei sein können. Es kommen dann so Gedanken wie „Liegt es an mir? Bin ich verbittert?“ Schade ist, wenn wir zum Beispiel nach einem Klinikaufenthalt nicht gefragt werden, wie es Michael geht. Da tun mir andere betroffene Familien mit einem behinderten Kind und Gleichgesinnte gut. Ich fühle mich wohl und verstanden und falle nicht auf.

Der besondere Charme unseres Sohnes? Leute, die viel Kontakt mit ihm haben, sehen seine persönliche Ausstrahlung, er ist immer fröhlich und ausgeglichen. Er ist ein zufriedenes Kind. Ich sehe ihn manchmal kritisch, wenn er laut ist und sich mitteilen will. Außenstehende sehen oft besser, was er alles kann. Das motiviert mich. Ich

fühle mich sehr verbunden mit ihm, die Abnabelung ist bei einem behinderten Kind anders und später, in einem anderen Tempo.

Als Bereicherung erleben wir, dass der Blick auf das Wesentliche plötzlich da ist. Bei gesunden Kindern erlebe ich die Eltern häufig im Laufrad und das Kind wird von einem Termin zum nächsten Termin gebracht. Wir sitzen abends oft zusammen mit unserem zweijährigen Sohn und dem Älteren und genießen das Zusammensein, wir scherzen miteinander. Für unseren Kleinen ist es ganz wichtig und selbstverständlich, dass der große Bruder überall dabei ist, auch beim Schlitten fahren. Im letzten Jahr war unser Großer längere Zeit sehr krank und hatte viele Anfälle. Wir bewundern ihn für seine Kraft, das durchzustehen – und das gibt auch uns die Kraft. Ich bin unserem Sohn dankbar, dass er mir die Augen für vieles geöffnet hat und ich mit und durch ihn viel Schönes erfahren durfte.

Hilfreich ist für uns der Austausch und die Verbundenheit mit anderen betroffenen Eltern. Es tut gut zu wissen, dass es anderen auch so geht und wir können uns gegenseitig Tipps geben. Eine weitere hilfreiche Säule ist es, einen guten Arzt zu haben, dem wir vertrauen können. Das gibt uns Sicherheit. Leider wird da in naher Zukunft ein Wechsel bevorstehen, weil der Arzt an einen anderen Ort zieht.

Wir wünschen uns, dass der Kontakt untereinander weiter gelebt wird und wir im neuen Jahr einen Nachmittag mit den kompletten Familien zusammen verbringen können!

Kerstin, Mutter von Michael, 7 Jahre

»Zur Zeit denkt sie viel mehr an schöne Sachen, so dass sie ein viel fröhlicheres Kind geworden ist trotz der Epilepsie.«



© freepik.com

Vom Schönen und Schlimmen

Es ist jetzt ungefähr ein Jahr her, dass Nazanin ihren ersten Anfall hatte. Wir wohnten damals noch in einem Heim für Asylsuchende. Herr F., der Chefarzt der Kinderklinik, war damals unser Nachbar. Wir haben nach ihm gerufen und er ist gleich gekommen. Er hat dann schnell gesehen, dass Nazanin einen Anfall hat. Ich bin damals sehr erschrocken, da ich nicht wusste, was mit meiner Tochter passiert. Sie konnte den Arm nicht mehr bewegen und ihr Fuss ist dick geworden. Sie konnte auch nicht mehr sprechen. Sie musste dann ins Krankenhaus. Sie hatte am Anfang öfters Anfälle, jetzt

ist es Gott sei Dank besser. Sie ist jetzt in Behandlung in der neuropädiatrischen Ambulanz und bekommt Medikamente. Nazanin war auch früher schon immer sehr unruhig. Vielleicht hängt das auch mit der Situation damals in Afghanistan zusammen. Wo wir wohnten, war umkämpftes Gebiet. Das war damals alles sehr unsicher und wir sind in den Iran gegangen. Dort sind wir drei Monate geblieben. Da wir aber keinen Pass hatten und Ausländer waren, sollten wir wieder zurück nach Afghanistan. Wir mussten dann sehr viel Geld zahlen, um im Iran bleiben zu können. Wir hatten immer Angst vor

der Polizei. Wir konnten im Iran nicht leicht zum Arzt, wenn Nazanin krank wurde. Sie wollte immer alleine sein, nicht essen und nur in einem dunklen Zimmer sein. Sie hat zuviel Gewalt gesehen, ihr ging es sehr schlecht. Sie bekam dann eine psychologische Diagnose. Allerdings keine Behandlung, da wir keinen Pass hatten. Im Iran gab es keine Sicherheit für uns. Ein Jahr hat es gedauert, bis wir über die Türkei, Griechenland und Italien in Deutschland angekommen sind.

Heute geht es Nazanin Gott sei Dank besser. Sie ist hier in kinderpsychologischer Behandlung. In der Nacht hat sie vor allem noch sehr viel Angst und kann nicht alleine schlafen. Im Iran konnte es sein, dass nachts plötzlich die Polizei kam, es war alles sehr unsicher. Das belastet sie bis heute.

In der Schule war es für sie am Anfang schwer, da hat sie viel geweint, aber jetzt ist es kein Problem mehr. Sie hatte zwei mal in der Schule einen Anfall, aber die Lehrerin ist sehr gut damit umgegangen. Sie hat einen Krankenwagen gerufen, der Nazanin in die Notaufnahme gebracht hat. Nazanin merkt auch meistens schon vorher, wenn sie einen Anfall bekommt, ihr ist dann schwindelig und sie sieht alles getrübt, wie durch eine Gardine. Sie bekommt dann Angst und kommt zu mir. Manchmal hat sie es auch nicht geschafft, dann kam der Anfall plötzlich und sie hat es nicht gemerkt. Manchmal kommt sie auch, ohne dass etwas passiert, dann hat sie Angst vor einem möglichen Anfall. Seit Nazanin ein neues Medikament bekommen hat, sind keine Anfälle mehr vorgekommen, so dass sie jetzt seit 4-5 Monaten schon anfallsfrei ist.

Als wir hier die Diagnose Epilepsie bekamen, haben wir sehr viel Hilfe erfahren. Die Ärzte, die Epilepsieberatung, die Kinderpsychologin haben sehr viel dazu beigetragen, dass es Nazanin jetzt viel besser geht. Nazanin ist ein Kind, das sehr viel nachdenkt. Denkt sie

an etwas Schönes, denkt sie sehr viel über das Schöne nach. Denkt sie an etwas Schlechtes, macht sie sich viele Gedanken über dieses Schlimme. Zur Zeit denkt sie viel mehr an schöne Sachen, so dass sie ein viel fröhlicheres Kind geworden ist trotz der Epilepsie. Dazu hat auch die Kinderpsychologin sehr beigetragen.

Ganz wichtig für uns war, gute Informationen über die Epilepsie zu bekommen. Die Info durch die Epilepsieberatung und das Buch für Nazanin, in dem sie die Geschichte über das epilepsiekranken Mädchen lesen konnte, war für sie sehr hilfreich. Am Anfang wollte sie die Medikamente nicht nehmen, erst später hat sie es verstanden. Für uns ist es sehr wichtig, einen Ansprechpartner zu haben, wo wir immer hingehen können, auch wenn die Anfälle wieder kommen sollten. Auch wenn wir uns jetzt im Alltag schon gut auf Deutsch verständigen können, sind doch bei einem Thema wie Epilepsie oft viele schwierige Wörter dabei. Manchmal verstehe ich die Frage nicht, manchmal antworte ich dann etwas ganz anderes. Nazanin spricht Gott sei Dank schon sehr gut deutsch. Für die Unterstützung, die wir erfahren haben sind wir sehr dankbar.

Mutter von Nazanin, 9 Jahre

»Viele Baustellen haben wir als Familie gemeinsam bewältigt.«

Wir sehen jetzt das Wesentliche

Bei unserer Tochter kam von Anfang an eines nach dem anderen dazu. Bis zur Geburt war alles gut. Ich hatte einen Kaiserschnitt mit Vollnarkose. Schon am ersten Tag teilte uns der Arzt mit, dass eine Darmfehlbildung vorliegt und ein Fingeranhängsel besteht und unsere Tochter operiert werden muss. Von da an lief wenig normal in unserem Leben.

Die Epilepsie war ein „Geschenk“ zum Schulanfang. Es ging alles so schnell. Es passierte abends im Einkaufszentrum, ganz ohne Vorwarnung. Unsere Tochter hatte einen Sturzanfall und fiel ohne Bremsen plötzlich zu Boden. Ich war so hilflos und sagte zu ihr „komm, steh auf“. Wir hatten Glück, dass zufällig ein Notarzt daneben stand und den Rettungswagen alarmierte.

Durch die Diagnose veränderte sich einiges im Alltag unserer Familie. Klinikaufenthalte bestimmten die letzten zwei Jahre unseres Lebens, einmal waren wir 46 Tage am Stück in einer Spezial Einrichtung. Aber es ging nicht ohne. Und ich habe dazu gelernt: ich packe auch immer etwas für mich mit ein, weil wir nie wissen, wie lange der Aufenthalt wird. Eine gute medizinische Versorgung und Vertrauen zum Arzt ist wesentlich, um die Zeit durchzustehen.

Ich bin immer für alles vorbereitet, Urlaub schließe ich nur noch mit einer Reiserücktrittsversicherung ab. Aber wir machen Urlaube und genießen die Zeit zusammen.

Für uns ist es ganz wichtig, dass wir die Struktur und Pausen einhalten, dann ist vieles möglich.

Der Freundeskreis änderte sich durch die Erkrankung. Anfangs war ich viel mit Eltern von „normalen“, gesunden Kindern unterwegs. Im Förderkindergarten machte ich die Erfahrung, dass es schön ist, mit seinem Kind nicht aufzufallen – alle sind normal, so wie sie sind.

In der Elterngruppe fühle ich mich verstanden, die wissen, was es heißt, ein Kind mit Epilepsie zu haben und wie damit umzugehen. Ich wünsche mir, dass wir uns weiterhin regelmäßig treffen. Wir fühlen uns sehr verbunden. Andere Freunde habe ich nicht mehr viele.

Meine Familie wohnt weit weg. Mein Vater sagte einmal, da habt ihr echt viel mitgemacht.

Die besondere Fähigkeit meines Kindes ist, dass sie sehr genau weiß, was sie will und sie ist auch sehr selbstbewusst. Sie kommt gut mit den Mitmenschen zurecht in ihrer ganz besonderen Art und geht sehr offen und herzlich auf sie zu. Sie liebt das Leben und begeistert sich mit voller Intensität für schöne Dinge. Zur Zeit brennt sie für Fußballturniere.

Es ist wirklich bewundernswert, wie sie alles wegsteckt.

Ohne die Epilepsie wäre unser Leben oberflächlicher, wir würden den ganz normalen Alltag weniger wertschätzen. Wir sehen jetzt das Wesentliche: Wir können zusammen sein, genießen ruhige Zeiten, sorgen gut für uns als Familie. Wir freuen uns über einen Tag, der gut gelaufen ist.

Severine, Mutter von Tamina, 11 Jahre



Da war mir klar – das wird keine einfache Sache

Unser Sohn Florian wurde im Juni 2000 geboren. Wenige Tage nach der Geburt mussten wir wegen einer akuten Erkrankung wieder in die Klinik. Und da war auch schon der erste epileptische Anfall. Trotz Medikamente ging es weiter und wenige Monate später gab es schon sehr heftige Anfälle.

Da war mir klar: das wird keine einfache Sache.

Ich habe Kontakte zur Selbsthilfe gesucht und auch die Möglichkeit einer medizinischen Zweitmeinung genutzt. Das war sehr wichtig für uns. Anfangs sind wir noch im Unklaren gewesen, was die Zukunft bringt, auch wur-

de die Epilepsie sehr bagatellisiert. Wir konnten das so nicht hinnehmen. Erst das Gespräch mit einer Epileptologin hat uns Klarheit verschafft, wie der Weg wird, wenn's schwierig wird. Nach langen Klinikaufenthalten mit umfangreicher Diagnostik und medikamentösen Versuchen die Anfälle in den Griff zu bekommen, wurde uns richtig klar, dass Florian eine schwere Erkrankung und Behinderung haben wird. Und das dauerhaft.

»Ich möchte jetzt auch mehr für mich tun.«

Die ersten 3 Jahre waren gut abgesichert. Unabhängig von gesund oder krank hatten wir eingeplant, viel Zeit mit unserem Kind zu verbringen, ich in Elternzeit, meine Frau als Hauptverdienerin. Das war für uns die richtige Rollenverteilung. Der Kontakt zu anderen Familien in der Selbsthilfe war mir immer sehr wichtig und hilfreich. Ich habe dann auch einen Weg gefunden, in Teilzeit meine beruflichen Kompetenzen in der Selbsthilfearbeit und -organisation einzubringen. Mit hohem Einsatz von vielen Befürwortern haben wir so zum Beispiel auch die Epilepsie Beratung Schwaben mit auf den Weg gebracht!

Es ist natürlich schon so, dass die Behinderung das Leben in unserer Familie stark beeinträchtigt hat. Urlaub, mal zwei Wochen am Stück, wie andere Familien das machen, so was gab es nie. Schwierig auch, Zeit für uns als Ehepaar zu finden oder jeder für sich zur Ruhe zu kommen. Man lernt dann den Blick zu schärfen, was wirklich wichtig ist. Es relativiert sich, was Probleme sind. Wir haben es geschafft, als Familie zusammenzuhalten. Auch unsere Partnerschaft hat gehalten. Wir haben nicht aufgegeben und gemeinsame Perspektiven

entwickelt. Unsere Familien und das soziale Umfeld auf unserem kleinen Dorf standen immer hinter uns. Und da, wo wir an unsere Grenzen kamen, haben wir uns Hilfen geholt. Sei es von Ärzten, der Selbsthilfe, Psychologen oder der Epilepsie Beratung. Auch unser Sozialstaat bietet so vieles, um die Belastung überhaupt bewältigen zu können. Das hat nichts mit Anspruchsdenken zu tun. Niemand kann uns das Schwere abnehmen. Aber wenn man sich nicht isoliert, nach außen geht und Angebote nützt, hilft es, das Schwere zu tragen.

Florian ist jetzt 18 Jahre. Er hat sich trotz all seiner Behinderungen zu einem so lebensbejahenden Menschen entwickelt. Seit 4 Wochen ist er von zu Hause ausgezogen und lebt in einer freundlichen Pflege-WG. Es war keine leichte Entscheidung, die Erinnerung an den Zusammenbruch während seiner kurzen Internatszeit vor 10 Jahren lebt da wieder auf. Schuldfrage? Doch Florian ist reifer. Er ist gern mit Gleichaltrigen zusammen, kommt mit anderen Personen und neuem Umfeld gut zurecht. Wir haben den Eindruck, im Ablöseprozess von den Eltern ist unser Sohn ganz normal entwickelt.

Auch für mich ist das richtig. Ich fühle mich zwar nicht alt. Aber es war nie mein Plan, mit 70 noch meinen erwachsenen behinderten Sohn zu pflegen.

Günter, Vater von Florian, 18 Jahre

Da war sie schon in mein Herz eingebunkert

Unsere Teresa war ein absolutes Wunschkind. Ihre älteren Geschwister waren damals 15, 11 und 10 Jahre alt und ich war 39. Wir wollten noch ein viertes Kind im Schnellgang großziehen.

Dann kam alles anders, der behandelnde Frauenarzt sagte: „Irgendwas stimmt nicht.“ Am 8. Januar sollte ein genauer Ultraschall gemacht werden, ich wollte nicht. Aber am Abend begannen die Wehen und Teresa wurde per Kaiserschnitt in der 39. SSW geholt. Sie hatte ein extremes Aussehen und war trinkschwach. Alles war anders, sie gedieh nicht, alles ging langsam. Dann hatte ich einen Darmverschluss. Alles war nicht ok.

Als Teresa fünfeinhalb Monate alt war, es war ein schöner Samstagmittag, wir waren bei der Gartenarbeit, hatte Teresa einen riesigen Krampfanfall. 3 Stunden lang, sie hätte sterben können. Danach bekamen wir zum ersten Mal die Information: Ihr Kind ist behindert! Was ist behindert???? Das ist ein so weiter Begriff, von fast normal bis schwerstbehindert. Für mich war erst einmal klar: Wenn mein Kind behindert ist, dann an der Grenze zur Normalität. Da war sie schon in mein Herz eingebunkert.

Sie ist der ganzen Familie „eingewachsen“. Heute ist sie 20 Jahre alt. Nach ihrer letzten Vorstellung in der pädiatrischen Ambulanz schrieb der Arzt in den Arztbrief: „Teresa präsentiert sich bei Untersuchung in gutem Allgemeinzustand mit Zeichen ihrer schweren Grunderkrankung. Sie wird im häuslichen Rahmen von den Eltern, insbesondere von ihrer Mutter, sehr liebevoll und umfassend gepflegt. Teresa nimmt an ihrer Umgebung intensiv Anteil und zeigt sich zugewandt ... und ist emotional schwingungsfähig.“ Ja, das ist sie! Sie kann verzaubern.

Sie hat das Wolf-Hirschhorn-Syndrom, das nur bei je-

der 50.000sten Geburt vorliegt. Es wird nicht vererbt, sondern ist eine Mutation am 4. Chromosom.

Es ist so wichtig, dass die Eltern das Kind so liebhaben, wie es ist, dass sie es nie hergeben. Man kann ein Kind loslassen oder festhalten. Teresa hat überlebt. Heute müssen 90 % der Kinder, die das Syndrom haben, vor der Geburt sterben. Es ist traurig, dass aussortiert wird.



Ja, es ist eine besondere Liebe zu einem behinderten Kind: Sie brauchen den Schutz der Hilfflosen. Man muss sie nicht in die Welt hinaus erziehen, man muss sie nicht so schieben. Man darf sie einfach beschützen und lieben.

Wir haben ein wunderbares Grundgesetz und einen guten Sozialstaat: Es gibt keine Finanzierungs- und Zukunftsorgen für unser behindertes Kind. Sie darf so sein, wie sie ist.

Durch die Anfälle haben wir uns umgestellt. Der 1. Anfall war so schlimm, sie wäre beinahe gestorben. Ich wollte das Kind einfach behalten. Wir haben ein ande-

res Zeitgefühl entwickelt. Der Faktor Zeit bringt normalerweise so viel Stress ins Leben. Jetzt mussten wir viele Dinge auslassen. Man darf auslassen. Es passiert viel weniger. Es war schön.

Es gab immer wieder viele Anfälle. Und immer wieder das Gefühl, sie könnte sterben. Die Anfälle haben uns in ein neues Lebensgefühl hineingebogen. Man konnte sie nicht aus dem Auge lassen. Ich habe sie immer im Auge behalten. Sie schlief in meinem Arm.

Mit den Medikamenten gab es immer wieder viel Wechsel und Ausprobieren. Manchmal hatte sie 6-12 Anfälle am Tag. Manchmal mussten sie abgesetzt werden, wenn Teresa aggressiv wurde oder ohne eine Medikament wieder viel wacher und fröhlicher war. Das ist alles im Fluss, wir machen, was einfach grade hilft.

Heute bin ich dankbar für die Anfälle. Sonst wären wir nicht hineingewachsen. Wann ich mich erholt habe? Die anderen Kinder waren mein Auftanken: zwei im Gymnasium, eines in der Ausbildung, der Mann hat geschichtet. Da verwurzelt man wieder im anderen Alltag. Wenn ich jetzt eine Auszeit habe, fange ich nach 3 Stunden innerlich an, Teresa zu suchen. Ich bin meinem Mann und den großen Kindern dankbar, dass sie alles so akzeptieren, wie es ist. Andere Männer gehen, das ist oft so bei behinderten Kindern.

Ich wollte immer gut sein in meiner Rolle. Ich habe nicht draußen gearbeitet, und jetzt seit 2017 mit dem Pflegestärkungsgesetz habe ich den Job als Betreuerin, Pflegerin und Mutter offiziell und verdiene für meine Leistung 901 Euro! Und habe viel Zeit in meinem Job. Ich bin nicht mehr gestresst! Manchmal habe ich das Gefühl, dass ich Flügel habe! An was fehlt es mir? Ich genieße die kleinen Momente, ich liebe in der Früh meinen Kaffee, egal wie der Tag verläuft. Es ist Fülle.

»Man muss sie nicht in die Welt hinaus erziehen. Man muss sie nicht so schieben. Man darf sie einfach beschützen und lieben.«

Das Haus ist jetzt geordnet, seit die großen Kinder ausgezogen sind. 8 Enkelkinder haben wir inzwischen. Mein Mann ist nicht mehr gesund. Jeder hat seinen Stress, alles darf langsamer gehen. Wir verwachsen wieder.

Was ich an andere Familien weitergeben könnte? Es ist ein Hineinwachsen, ein Annehmen, ein Führenlassen. Es gibt einen Gewinn an Zeit und Raum, einen Zuwachs an Bindung. Man darf sich einlassen.

Was geholfen hat? Dass die ganze Familie Teresa voll angenommen hat. Teresa ist selbstbewusst und strahlend. Sie streckt die Hand aus und kommuniziert auch ohne Worte. Sie lautiert nur, ihre vier Worte sind Mama, Papa, „Am“ für die Geschwister und „Bua“ für den nicht verheirateten Bruder. Und trotzdem bringt sie sich ein, ist sehr präsent, auch außerhalb der Familie, ist glücklich und macht andere froh. In ihrer neuen Klasse ist sie gut angekommen und bereichert die Klassengemeinschaft. Sie hat Ausstrahlung!

Es tut ihr gut, wenn sie herauskommt. Sie wird eines Tages in einer Förderstätte für schwerbehinderte Menschen sein. Sie verbringt immer wieder mal einen Tag im Wohnheim, sie wird dort schon gekannt und fühlt sich dort auch wohl.

Ich werde es verkraften, wenn wir eines Tages nicht mehr können. Und Teresa auch.

Marlies, Mutter von Teresa, 20 Jahre

Ich gehe einen besonderen Weg mit einem wachen Geist und einem kaputten Körper

Ich bin Franziska, 24 Jahre alt. Zum Teil lebe ich noch bei meiner liebenden Familie. Für den anderen Teil gehe ich mein eigenes Leben. In Gersthofen lebe ich mit meinem WG-Partner Michi in einer eigenen Wohnung. Das freie Leben in meiner Wohnung ist mir mein liebstes Gut! Damit das gelingt, gibt es Assistenten, die mit mir leben und mich unterstützen. Sie sind auch fit mit der Technik der gestützten Kommunikation. Mit der Buchstabentafel kann ich mich mitteilen und schreiben. Meine liebe Mutter plant und organisiert, damit alles reibungslos läuft. Sie alle kämpfen mit mir für ein gerechtes, freies, selbstständiges Leben.

»Ich bin äußerlich kaputt,
doch innen fühle ich mich
rein und schön.«

Erkrankung, Behinderung? Ich fühle mich nicht als Erkrankte. Ich gehe einen besonderen Weg mit einem wachen Geist und einem kaputtem Körper.

Seit etwa 1 Jahr habe ich keine Anfälle mehr, der gute Dr. M. hat den richtigen Medikamentencocktail für mich gefunden. Es war ein langer Weg voller Plagen. Stürze, Schmerzen, Müdigkeit und „das hässliche Gesicht der Epilepsie“, haben dazu gehört. Ich bin so dankbar; mein Arzt und meine Mutter haben viel Geduld und Mut gehabt.

Das Leben ohne Anfälle macht mich freier. Sie haben mir aber auch gezeigt, meinen Körper besser zu spüren

und Gefühle zu zulassen. Manchmal lauern noch Anfälle in mir. Die wollen mich hineinziehen in die versunkene Welt. Dann massiere ich meine Hand, drücke sie fest und kann mich dadurch wieder in der Gegenwart verankern.

Ich brauche viel Ruhe und Kraft, aber ich muss auch mal powern können. Das richtige Maß habe ich nicht immer gefunden. Dann hat die Epilepsie mit Anfällen eingegriffen. Jetzt bin ich weiser geworden und achte auf meine Grenzen.

Wichtig sind mir gute Beratung und Begegnung. So ist mir das Epilepsie-Cafe der Beratungsstelle ein wertvoller Ort zum Austausch geworden.

Ich bin ein Freigeist und arbeite als freie Redakteurin bei der AZ und Lieslotte. Man kann auch Lesungen mit mir buchen. Ich schreibe Gedichte und Texte und freue mich sehr über mein neu erschienenes Buch „Überraschungsei“, Reise einer Seele in einem behinderten Körper. Wer interessiert ist, mehr von meiner Weltsicht zu erfahren, wird daran sicher Gefallen finden.

Ich wünsche mir achtsame und ehrliche Mitmenschen, die nicht über uns lachen oder schräg gucken. Glaubt nicht, wir seien dumm.

Mein besonderes Leben lässt mich immer weiter zur wissenden, weisen Frau wachsen. Ich bin äußerlich kaputt, doch innen fühle ich mich rein und schön. Ich sehe genügend Menschen, da ist es andersrum – schöne Hülle und Innerstes kaputt. Ich will nicht tauschen!

Franziska Ottlik, Betroffene, 24 Jahre

Träumereien

Ich habe geträumt,
von einer Zeit,
wo Menschen sich lieben,
wo Menschen sich treffen
und vergessen,
dass es Unterschiede gibt.

Ich habe gelebt in einer Zeit,
wo Menschen andere ausgrenzen,
Grenzen ziehen,
sich bekriegen und vergessen haben,
wer sie wirklich sind.

Ich habe geliebt in einer Zeit,
wo Menschen sich fanden,
sich verbanden
mit einem Liebesband,
das alle vereint.

Ich bin gestorben in einer Zeit,
als alles sich zum Guten
gewendet hat
und mein Leben
einen Sinn hatte.
Vergangenes und Zukunft
waren eins.

Franziska Ottlik



»Seit dem letzten Jahr bin ich in
einem festen Anstellungsverhältnis.
Dass ich das erreicht habe, ist
einfach cool.«

Und wir sind heil wieder gelandet!

Die Epilepsie ist im Kleinkindalter zum ersten Mal aufgetreten und ich bin dann medikamentös eingestellt worden. Als Jugendlicher war ich zehn Jahre anfallsfrei. Beruflich habe ich dann 3-Schicht gearbeitet und hatte in der Folge nach dieser langen Anfallsfreiheit einen großen Anfall!

Das war ein schlimmer Einschnitt und Beginn einer schwierigen Phase! Ich habe die Arbeit verloren, hatte Fahrverbot und trotz erneuter Medikamentierung musste ich mit größeren und kleineren Anfällen leben.

Der Weg zurück in die Normalität war nicht einfach: Über Praktika habe ich mir meinen Weg zurück ins Berufsleben erkämpfen müssen. Eine Zeit lang habe ich in einem Altenheim in der Küche gearbeitet. Während des Fahrverbotes bin ich oft mit dem Fahrrad von dem Dorf, in dem ich lebte, in die nächstgrößere Stadt gefahren, wo mein Arbeitsplatz war. Das sind immerhin 24 km. Da braucht man schon viel Durchhaltevermögen und Geduld. Ich habe akzeptiert, dass es wichtig ist, einen regelmäßigen Schlafrhythmus zu haben und sehr wenig Alkohol zu trinken.

Nach einem Wechsel des behandelnden Neurologen wurde ich medikamentös neu eingestellt und wurde wieder dauerhaft anfallsfrei. Ja, und so durfte ich endlich wieder Auto fahren! Jetzt bin ich Gott sei Dank bereits wieder 5 Jahre anfallsfrei!

Meine Familie war immer an meiner Seite und ist den nicht immer leichten Weg mit mir gegangen.

Seit dem letzten Jahr bin ich in einem festen Anstellungsverhältnis in einer Krankenhausküche und habe jetzt auch eine eigene Wohnung. Dass ich das erreicht habe, ist einfach cool.

Regelmäßig nehme ich am Epilepsietreff teil. Zuletzt habe ich gemeinsam mit einem anderen Betroffenen aus der Gruppe, der nicht anfallsfrei ist, Urlaub am Meer in Bulgarien gemacht. Dass so ein Unternehmen nicht ganz easy ist, kann sich bestimmt jeder vorstellen. Ja, da habe ich anerkennende Reaktionen bekommen, dass ich das gewagt habe. Und wir sind heil wieder gelandet!

Johannes, Betroffener, 35 Jahre

Ja, ich habe lernen müssen, auf meinen Körper und seine Grenzen zu achten

Als ich 6 Jahre alt war, wurde bei mir die Diagnose Diabetes gestellt. Ich war als Jugendlicher nicht gerade der „braveste Bua“, wie man so sagt, das war bestimmt oft heftig. Mit 18 Jahren kam die Epilepsie dazu und bis heute ist es oft schwierig, zwischen diabetischer Episode und Anfall zu unterscheiden.

In den letzten Jahren habe ich medizinisch mit sehr vielen schwierigen Situationen kämpfen müssen: wochenlange Klinikaufenthalte, pessimistische Aussagen von Ärzten, die mir wenig Therapieoptionen anbieten konnten, enttäuschte Hoffnungen auf Besserung. Persönlich habe ich oft ein sehr gutes Verhältnis zu meinen Ärzten. Viele Begegnungen auf Augenhöhe und echte Anteilnahme habe ich erfahren dürfen.

Es war kein leichter Weg zu akzeptieren, dass es beruflich zumindest zur Zeit keine Perspektive gibt. Ich habe die Ausbildung zum Bürokaufmann in einer begleiteten Ausbildung erfolgreich abgeschlossen. Eine Lehrerin hat mich während dieser Zeit sehr unterstützt. Trotz wiederholter Versuche, ist es nicht gelungen, in ein dauerhaftes Arbeitsverhältnis zu kommen. Immer wieder haben mir die Anfälle einen Streich gespielt. Zum einen ist die Außenwelt oft erschreckt über die Anfälle, es gab Unsicherheiten, wie zu reagieren ist. Auf der anderen Seite gab es natürlich tatsächlich Probleme durch ein vermindertes Leistungsniveau und Fehlzeiten.

Die Erkrankungen haben mich immer wieder ausgebremst, auch privat. Ich bin ein sehr geselliger Mensch. Es wird mir häufig bestätigt, dass ich gute Laune und Spaß in eine Runde bringe, dass ich sehr hilfsbereit bin. Auch schwierige Kinder mögen mich in der Regel sehr

schnell. Umso schmerzlicher war es, nicht mehr teilnehmen zu können, zum Beispiel beim Faustball, wo ich viele Jahre gut in die Mannschaft integriert war.

Ja, ich habe lernen müssen, auf meinen Körper und seine Grenzen zu achten. Was andere denken, da muss man irgendwann drüber stehen. Die Bereitschaft, Menschen zu akzeptieren, die nicht mehr voll leistungsfähig sind, ist in unserer Gesellschaft oft nicht groß, das habe ich immer wieder bitter erleben müssen. Die Urteile und Erwartungen der Außenwelt sind einfach oft nicht richtig. Jetzt versuche ich, trotz aller Einschränkungen aus jedem Tag das Beste zu machen und nicht den Spaß am Leben zu verlieren.

Was mich dauerhaft getragen hat? Auf jeden Fall meine Familie. Mein Vater ist schon gestorben, als ich 14 Jahre alt war. Er war zweiter Bürgermeister im Ort, ich habe viel von ihm gelernt, gerade im Umgang mit Menschen. Zu meiner Patentante hatte ich ein ganz besonderes Verhältnis, sie war eine wichtige Gesprächspartnerin für mich. Meine Mutter und meine Schwester sind ganz zuverlässig für mich da. Das ist ein großes Glück, ich bin nicht allein. Vor eineinhalb Jahren wurde meine kleine Nichte Leonie geboren und das ist eine riesige Freude! Es macht so viel Spaß, mit ihr zu sein und ich werde für die Betreuung von ihr sehr oft gebraucht.

Patrick, Betroffener, 36 Jahre

»Jetzt versuche ich, trotz aller Einschränkungen aus jedem Tag das Beste zu machen und nicht den Spaß am Leben zu verlieren.«





Veränderungen im Leben einer Frau

Der 5. August 2015 wurde zu einem Wendepunkt in meinem Leben. Ich war kerngesund, unbeschwert und gerne beim Wandern und beim Schwimmen. Es war an einem hektischen Tag, in unserem Haus wurden die Fenster ausgetauscht. Ich fühlte mich gestresst und hielt es für eine gute Idee, mit unserem Hund eine kleine Runde zu drehen. Außerdem wollte ich mit dem Auto noch zur Tankstelle fahren. Meine letzte Erinnerung ist, dass ich dort zahlen wollte. Dann stellte mir ein netter Mann einige Fragen. Irgendwie kam ich ins Krankenhaus, die Untersuchungen dort bekam ich auch nicht richtig mit. Die Ärzte erklärten mir, ich hätte einen Anfall gehabt. Im Krankenhaus hatte ich noch einen zweiten Anfall.

Ich bekam von den ganzen Vorgängen fast nichts mit. Mal ein paar Bilder, mal ein paar Geräusche und mit den Erklärungen konnte ich auch nichts anfangen. Wieder ganz bei Sinnen, empfand ich alles nicht so dramatisch. Ich wurde medikamentös behandelt und war mir sicher, dass es jetzt ausgestanden sei.

Vier Wochen später hatte ich allerdings einen weiteren Anfall und es folgten weitere. Schnell wurde mir klar, dass die Anfälle bei mir zyklusbedingt waren und dies vielleicht mit den hormonellen Veränderungen in den Wechseljahren zusammenhing. Ich sprach meinen Arzt darauf an. Obwohl er wusste, dass dies in der Literatur beschrieben ist, war es für ihn Neuland. Statt Keppra bekam ich Lamotrigin, das in diesem Fall empfohlen wird und auch tatsächlich geholfen hat. Von Monat zu Monat wurden die Anfälle schwächer. Es waren insgesamt 3-4 große Anfälle und 15 Absencen bis September 2016.

Jetzt darf ich wieder Auto fahren und habe neues Vertrauen ins Leben gefasst.

Was sich durch die Erkrankung in meinem Leben veränderte?

Es war unangenehm, dass die Krankheit so viel Platz einnahm, Zeit und Energie beanspruchte. Ich musste andere damit belasten, vor allem mein Mann machte sich große Sorgen. Durch meine Erkrankung wurde ich aufmerksam auf einen wunden Punkt in meinem Leben. Ich leide darunter, dass ich an dieser Situation nichts ändern kann. Durch meine Krankheit habe ich jetzt mehr Klarheit und weiß, wie wichtig es ist, dies einfach zu akzeptieren.

Nachdem ich nun fast zwei Jahr anfallsfrei bin, ist auch wieder mehr Platz für anderes. Geblieben ist, dass ich ungern Treppen hinab steige. Angstfrei schwimmen werde ich leider nur noch unter Aufsicht im Becken oder Uferbereich. Beim Wandern muss ich die Route im Vorfeld abklären. Trittsicher bin ich, aber ausgesetzte Stellen, die Schwindelfreiheit erfordern, lass ich lieber.

Ich ging mit meiner Erkrankung immer offen um.

Nachdem ich meine Anfälle selbst nicht bemerkt habe, kenne ich auch keine Angst vor Blamage. Ich habe mich wegen der Epilepsie auch nicht zurückgezogen. Die Angst vor Verletzungen durch einen Anfall ist mir natürlich vertraut. Bei meinem ersten großen Anfall hat mich ein Mann aufgefangen, der hinter mir an der Kasse stand. Ich habe ihn nie kennengelernt und konnte mich

»Ich ging mit meiner
Erkrankung immer offen um.«

so auch nicht bei ihm bedanken. Wer weiß, wie mein Leben ohne seine Hilfe verlaufen wäre.

Eventuelle Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie habe ich nicht bemerkt. Familie, Freunde, Bekannte und auch die Kollegen haben mir immer das Gefühl gegeben, gut aufgehoben zu sein.

Sehr hilfreich war für mich die Epilepsieberatung. Da war jemand, der sich auskannte und mich verstand. Ich konnte erzählen und fühlte mich nicht mehr alleine. Dies hat Druck von mir und von meiner Familie genommen. Ich wünsche mir, dass die Erkrankung in der Öffentlichkeit vorurteilsfrei gesehen wird.

Claudia, Betroffene, 53 Jahre

Die Epilepsie ist Teil meines Lebens

Als ich noch ein Kind war, sagten die Lehrer immer, ich wäre ein Träumer. Mit 11 Jahren wurde die Diagnose Epilepsie gestellt. Da war klar, dass meine „Träume“ sensorische Anfälle waren. In der Schule habe ich dann bemerkt, dass ich langsamer bin, das Erinnerungsvermögen hat nachgelassen. Ich musste oft was doppelt machen. Trotzdem habe ich mich bis zur Realschulreife durchgebüffelt. Bei der Stadt habe ich einen Ausbildungsplatz zum Verwaltungsfachangestellten bekommen, ein Glücksfall. Da bin ich heute noch. Der Beruf ist für mich sehr wichtig. Um es mir zu beweisen, habe ich den Angestelltenlehrgang II gemacht und gut geschafft. Ich arbeite zwar in einer leichteren Position, denn eine mehr fordernde Tätigkeit wäre wegen der vielen Anfälle, Krankheitszeiten und Klinikaufenthalte einfach zu anstrengend und würde meiner Gesundheit nicht gut tun.

»Was Sinnvolles, Wertvolles tun, das möchte ich bis zum Schluss.«

Freunde habe ich immer gehabt. Schwieriger war es, 'ne Freundin zu finden. Ich war schüchtern und hatte dazu noch die Epilepsie. Da ist manche wieder abgedampft. Das hat's nicht leichter gemacht mit meinem Selbstvertrauen und ich habe mich sehr zurückgezogen. Mit 19 Jahren traf ich dann meine zukünftige Frau, die zu meiner Epilepsie nur meinte: „Der eine hat das, der andere was anderes.“ Wir sind jetzt seit über 30 Jahren glücklich verheiratet. Sie nimmt mich so, wie ich bin und da gehört eben meine Epilepsie dazu. Schön, dass ich so eine Frau gefunden habe, sie hilft mir mit allem klarzukommen.

Eigentlich habe ich alles, was es an Arten von Anfällen gibt, und diese auch noch zahlreich. Verletzungen, gebrochene Rippen, blaue Flecken, kenne ich alles. Aber zum Glück ist noch nie was Extremes passiert. Na ja, nach meiner letzten OP habe ich schon gehofft, dass es mit den Anfällen besser wird. Das hat sich leider nicht bestätigt, die Anfälle blieben. Bei einer nachfolgenden Depression konnte ich noch rechtzeitig die Notbremse ziehen und bin in's BKH gegangen. Jetzt geht's mir wieder gut. Wichtig ist, sich Hilfe zu holen, wenn man sie braucht. Das habe ich durch meine Krankheit gelernt.

Für mich war die Epilepsie immer Teil meines Lebens. Ich bin damit aufgewachsen und daran gewöhnt.

Natürlich stört es mich manchmal auch, wenn ich Anfälle habe. Aber wenn der Anfall vorbei ist, dann ist er halt auch wieder vorbei. Gerade gestern hatte ich einen großen tonisch-klonischen Anfall am Arbeitsplatz. Meine Kollegen haben sich gut um mich gekümmert, und weil keine Verletzung vorlag, vernünftigerweise auch keinen Notarzt gerufen. Ich habe mich 1 Stunde ausgeruht, dann war die Sache erledigt und ich habe weitergearbeitet.

Die Berufstätigkeit gehört ohnehin mit zum Wichtigsten in meinem Leben. Was Sinnvolles, Wertvolles zu tun, das möchte ich bis zum Schluss.

Gefehlt hat mir nach der ersten OP 1990 der Kontakt zu Betroffenen. Es gab keine Angebote. Und so habe ich 1992 die Augsburger Selbsthilfegruppe Epilepsie e. V. gegründet, in Zusammenarbeit mit dem BKK-Gesundheitsförderungszentrum Schwaben. Und wie wichtig das ist, zeigt auch meine Auszeichnung mit dem Ehrenzeichen des Bayerischen Ministerpräsidenten für

Verdienste von im Ehrenamt tätigen Frauen und Männern, die mir 2012 verliehen wurde. Das hat mich sehr gefreut, weil so mein Engagement in der Selbsthilfe gewürdigt wurde.

Mit den Ärzten bin ich eigentlich recht zufrieden. Durch die lange Erfahrung mit der Erkrankung weiß man selbst auch oft gut Bescheid. Sich zu informieren hilft, um ernst genommen zu werden, zum Mitreden und Mitentscheiden. Bei den meisten Ärzten ist dies auch gut möglich.

Und zum Schluss, weil es vielleicht noch nicht Alle wissen: Bei Epilepsie ist nicht die Intelligenz betroffen, wir haben kein Schepperle – oder besser gesagt: nicht mehr oder weniger als alle Anderen ;-)

Stefan, Betroffener, 55 Jahre

»Meine Eltern haben mir vermittelt:
Lass sie schwätzen, warum verheimlichen.
So habe ich diese Einstellung übernommen.«



Zusammenhalt in Zeiten der Krankheit

Meinen ersten Anfall hatte ich mit 6 Jahren im Zusammenhang mit Fieber. Bis zum 12. Lebensjahr traten dann immer wieder kleine Anfälle und Absenzen auf. Meine Eltern haben sich nie etwas anmerken lassen, dass sie sich vielleicht Sorgen gemacht haben. Sie und eine meiner beiden Omas haben mich sehr gestärkt. Sie haben mich gelehrt, mit der Erkrankung offen umzugehen. Es gab auch dumme Bemerkungen. Das war am Anfang schon blöd. Aber meine Eltern haben mir vermittelt: Lass sie schwätzen, warum verheimlichen. So habe ich diese Einstellung übernommen.

Vom 12. bis zum 17. Lebensjahr war ich dann dank einer passenden medikamentösen Einstellung anfallsfrei. Mein Mann und ich wollten früh Kinder. Ich war mit 17 Jahren schwanger und da kamen die Anfälle wieder. Irgendwie gibt es bei mir einen Zusammenhang zwischen den Hormonen und den Anfällen. Auch in den Zeiten von Periode und Eisprung haben sich oft Anfälle eingestellt. Seit dem zweiten Kind hatte ich auch große Anfälle, vor allem nachts.

Die Erkrankung hat unsere Partnerschaft nicht negativ beeinflusst. Im Gegenteil: Wir haben in den 39 Jahren unserer Ehe immer zusammengehalten, ganz besonders in den Zeiten der Krankheit. Mein Mann hatte vor sechs Jahren einen Schlaganfall. Zusammen haben wir die Krisen überwunden. Vor ein paar Jahren ging es mir durch eine neurologisch angeordnete Überdosierung meiner Epilepsiemedikamente sehr sehr schlecht, auch psychisch. Das war eine ganz schlimme Zeit mit wochenlangen Klinikaufenthalten, bis die Medikamente dann wieder passend eingestellt waren. Das möchte ich nicht mehr erleben und bin sehr zufrieden, dass sich die Situation wieder stabilisiert hat.

Aber nicht nur die Erkrankung hat in meinem Leben Krisen ausgelöst. Es gab eine Phase, die familiär sehr schwierig für uns war. Unser Sohn ist mit seiner Familie weggezogen aus dem Dorf, wo doch eigentlich das Haus für die Jungen vorgesehen war. Das hat wehgetan. Inzwischen hat sich die Situation beruhigt. Es gibt wieder einen guten Kontakt.

Ich darf nicht Auto fahren, aber das ist kein Problem, wir helfen uns in der Familie. Ich bin mit meiner frühen Entscheidung, ganz Hausfrau und Mutter zu sein, immer zufrieden gewesen. Dadurch haben sich auch in Bezug auf die schwankenden Befindlichkeiten durch die Erkrankung keine großen Probleme ergeben. Ich konnte mein Leben ein wenig danach anpassen. Es war mir nie langweilig in Haus und Garten. Ich beschäftige mich sehr gern mit Handarbeiten, besonders mit Stricken. Das hilft mir auch sehr gut, nicht auf grüblerische Gedanken zu kommen. Ich höre gerne Musik. Wichtig ist mir der regelmäßige Schlafrhythmus, meist von halb zwölf bis acht Uhr.

Wir haben krankheitsbedingt gelernt, dass es manchmal gut ist, begleitende Hilfen anzunehmen, was auch für andere Lebenskrisen gut sein kann, zum Beispiel Familienberatung. Auch mit meiner Freundin bin ich in engem Kontakt. Die Gruppe für Epilepsiebetroffene tut mir richtig gut.

Heidi, Betroffene, 56 Jahre

Epilepsieberatungsstellen in Bayern

Epilepsie ist eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen, von der ca. 0,5-1 % der Bevölkerung betroffen ist – unabhängig von Geschlecht, Kultur, Hautfarbe oder sozialer Herkunft. Man kann in jedem Alter an einer Epilepsie erkranken. Es gibt zahlreiche Formen von epileptischen Anfällen, die sehr unterschiedlich aussehen können – von kurzen Bewusstseinspausen (Absenzen), Verwirrheitszuständen, sinnlosen Handlungen (z. B. zielloses und verwirrtes Umhergehen), kurzen isolierten Muskelzuckungen/-verkrampfungen bis hin zu großen Anfällen mit Sturz und Bewusstseinsverlust (Grand Mal). Auch die Gründe, daran zu erkranken, sind sehr vielfältig.

Um neben der medizinischen Versorgung auch den oft weitreichenden psychosozialen Folgen der Erkrankung zu begegnen, wurden in Bayern psychosoziale Beratungsstellen für Menschen mit Epilepsie eingerichtet. Diese werden finanziert vom Freistaat Bayern, den jeweiligen Regierungsbezirken und den verschiedenen Trägern vor Ort (www.epilepsieberatung-bayern.de).

In Schwaben gibt es seit 2009 drei Standorte für Klienten, um sich in den Beratungsstellen Rat und Hilfe zu holen bei Fragen zum Thema Epilepsie.

Epilepsieberatung Schwaben



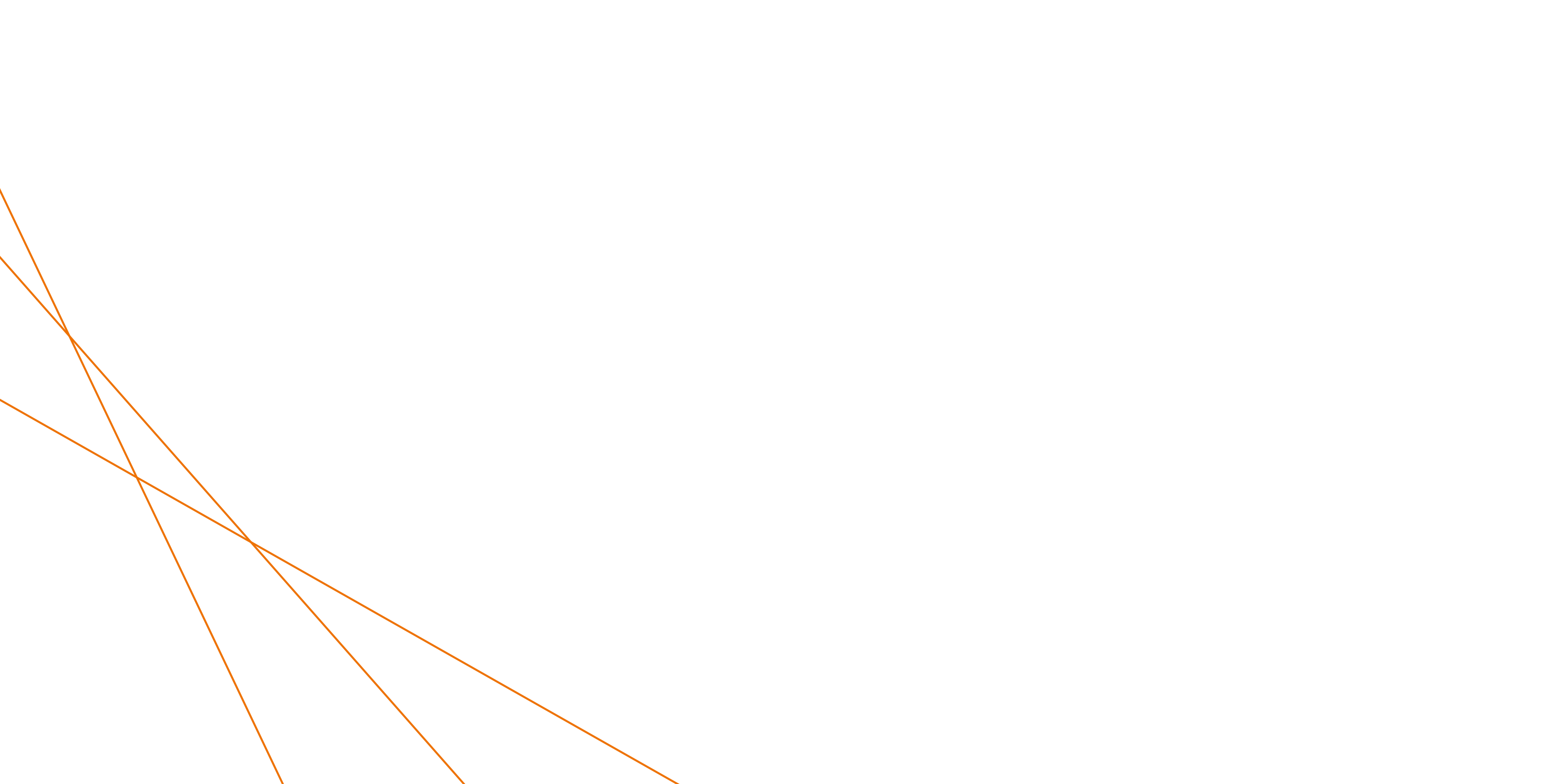
Körperbehinderte Allgäu Centrum Viva
Immenstädter Str. 27 | 87435 Kempten (Allgäu)
epilepsieberatung@kb-allgaeu.de
Tel: 0831/51239 181



Kinderklinik-Sozialpädiatrisches Zentrum SPZ
Bismarckstr. 23 | 87700 Memmingen
epilepsieberatung@klinikum-memmingen.de
Tel: 08331/702600



Bunter Kreis
Stenglinstraße 2 | 86156 Augsburg
epilepsieberatung@bunter-kreis.de
Tel: 0821/400 4945





Im Rahmen unserer Arbeit in der Epilepsieberatung dürfen wir erleben, wie sehr die Erkrankung Epilepsie die Biographien Betroffener und ihrer Familien prägt. Die Begegnungen berühren uns immer wieder aufs Neue. Wir erleben die Betroffenen und Familien nicht selten als Lebenskünstler, da sie jeweils ganz konkret durch die Krise ihrer Krankheit neue, ungewohnte, nicht gesellschaftlich vorgeprägte Wege gehen und im Kontakt mit dem Wesentlichen sind.

Wir möchten mit dem kurzen Einblick in die jeweiligen Lebensgeschichten anderen Betroffenen Mut machen, auch mit Epilepsie die Hoffnung nicht aufzugeben und einen individuellen Weg zu einem geglückten Leben zu finden.

*Die AutorInnen
Barbara Eberle, Claudia Hackel,
Manfred Hägele, Ulrike Titze*