

Nr. 115

29. Jahrgang

3. Quartal 2010

75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

L E B E
D E I N E N
T R A U M

jung sein mit Epilepsie



Liebe Leserin, lieber Leser!

*Ein Regenwurm in seinem Loch
eines Tags nach außen kroch.
Er kroch dort viele Meter lang,
und es wurd' ihm etwas bang,
so dass er schnell zurücke kroch
zu seinem alten Würmerloch.*

Klaus Nickel

Geht es euch auch so? Auf der einen Seite ist das Leben super interessant und aufregend – gerade für euch Jugendliche und junge Erwachsene. Musste man als Kind immer jemanden fragen, ob dies oder das erlaubt sei, könnt ihr auf einmal selbst entscheiden: Party feiern, in Urlaub fahren, Partner/Partnerinnen suchen und finden, ... Alles erscheint auf einmal möglich, alles ist erlaubt.

Aber manchmal ist das auch verdammt anstrengend, für alles selbst verantwortlich zu sein, vor allem wenn es um die weniger aufregenden Dinge wie z.B. Geld verdienen geht – oder? Alles selber entscheiden zu müssen ... Und trifft ihr dann eine Entscheidung, gibt es garantiert jemanden, der euch davon überzeugen will, dass ihr da ganz falsch liegt ...

Das ist schon für „gesunde“ Menschen nicht einfach. Kommt dann noch eine Epilepsie hinzu, erwarten auf einmal alle einen verantwortungsvollen Umgang damit – was meistens heißt, dass es eine lange Liste von Verboten gibt, die es zu befolgen gilt. Und wenn die nicht befolgt werden? Ganz klar: Dann müsst ihr eben noch lernen, eure Krankheit zu akzeptieren ...

Dem steht entgegen, dass es – gerade bei Epilepsien – überhaupt keinen Sinn macht, zu verallgemeinern. Jede Epilepsie ist anders, jeder muss anders damit umgehen - generelle Verbote und Einschränkungen machen überhaupt keinen Sinn. Aber wie könnt ihr herausbekommen, was euch selbst gut tut? Herausbekommen, wo eure Grenzen liegen? Herausbekommen, wie ihr es schafft, euren Weg zu finden, euch von der Epilepsie nicht das Leben diktieren zu lassen – euren Traum zu leben?

Um euch bei der Suche nach Antworten zu unterstützen, wollen wir – die Epilepsie-Selbsthilfe und ihre Organisationen und alle, die mit uns an einem Strang ziehen – am diesjährigen Tag der Epilepsie das Gespräch mit euch suchen, euch Informationen und Anregungen geben. Vielleicht können euch auch die Beiträge in diesem Heft bei eurem Weg ein wenig unterstützen.

Denn eines ist klar: Im Würmerloch ist es zwar kuschelig und mollig warm – aber auf Dauer auch ganz schön langweilig!

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen



Sie haben eine Epilepsie?

Sie suchen einen Ausbildungsplatz?
Sie möchten Ihre berufliche
Zukunft sichern?

Nutzen Sie unsere Möglichkeiten,
um erfolgreich eine Ausbildung im
Berufsbildungswerk Bethel
in den Berufsfeldern

- Agrarwirtschaft (Gartenbau)
- Ernährung und Hauswirtschaft
- Hotel und Gastronomie
- Metalltechnik
- Textiltechnik

abzuschließen.

Wenn Sie in Ihrer Berufswahl noch nicht sicher sind, bieten wir abklärende oder vorbereitende Maßnahmen an, die Ihnen die Entscheidung erleichtern.

Ihre Ansprechpartnerin
im Berufsbildungswerk Bethel
ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.
Epilepsie Zentrum Bethel

Berufsbildungswerk Bethel
An der Rehwiese 57-63
33617 Bielefeld
Tel.: 05 21 1 44-2856
Fax: 05 21 1 44-5113
marlies.thiering-baum@bethel.de
www bbw-bethel.de

Bethel

Liebe Fluggäste, wir haben einen Notfall!
Ist zufällig ein
Florist an Bord?



Jasmin statt Valium

Du bist unruhig, hast Angstzustände, leidest an Schlaflosigkeit? Forscher der Ruhr Universität Bochum haben in Zusammenarbeit mit der Heinrich Heine Universität Düsseldorf entdeckt:

Statt Valium könnte auch eine Nase Jasminduft helfen! Über die Atemluft gelangen die Duftmoleküle von der Lunge ins Blut und werden von dort ins Gehirn transportiert ...

Quelle:
Presseerklärung
der Ruhr Universität Bochum vom 8.7.2010



Träume

Ich genieße mein Leben und habe mir schließlich einen Traum erfüllt: Einmal einen Flug in ein Land, bei dem man den Atlantik überqueren muss ... Das Land wurde Kuba, meine große Liebe



Mein Vater hat Epilepsie

Mein Vater litt sein Leben lang an epileptischen Anfällen. Sie kamen etwa alle sechs Wochen ... Solange der Anfall dauerte, habe ich dann auf seine Kamera aufgepasst.



Einmal hoch hinaus

Epilepsieberatungsstelle Regensburg veranstaltet Aktionstag für Jugendliche mit Epilepsie

06 titelthema

Lebe Deinen Traum! Jung sein mit Epilepsie ...

Jugendliche und Epilepsie aus psychotherapeutischer Sicht

Der Pubertist und seine Mutter Briefe aus schwierigen Zeiten

Epilepsie und Empfängnisverhütung

Offen darüber zu reden ist eine große Erleichterung ...

Ein Erfahrungsbericht

Träume Ich mache jetzt einfach das, wozu ich Lust habe ...

18 wissenswert

Soziale Veränderungen nach chirurgischer Behandlung bei Epilepsie

Finanzierung von ambulanten MOSES Schulungen durch die Krankenkassen

HEXAL hat Produktionsverfahren von Lamotrigin geändert

23 menschen und meinungen

Mein Vater hat Epilepsie Ein Interview mit Frida Kahlo

Im Rhythmus eines anderen, eines neuen Lebens

25 Kinder

Eine „normale Schule“ ist eine Förderschule für alle

Verspielt und lehrreich Unterrichtssatz neu aufgelegt

28 de-intern

Epilepsie im Alltagsleben Ein Tagungsbericht

Tagungen, Seminare, Veranstaltungen

32 aus den Gruppen

Wochenendausflug nach Dresden Ein Bericht aus Bremen

Epilepsie-Seminar in Springe

35 magazin

Rehabilitationsklinik erhält Gütesiegel Klinik in Bethel zertifiziert

Einmal hoch hinaus

Epilepsie = Arbeitsunfähigkeit?

Weg ins Berufsleben geebnet

Modellprojekt Epilepsie erfolgreich abgeschlossen

Epilepsieambulanz für Kinder und Jugendliche im Allgäu

40 medien

Turboclean, Scholl und Ruah

Die Geschichte eines etwas anderen Mädchens

Geliebtes Wunschkind

43 leserbriefe/kalender/termine/preisrätsel

Genieße deinen Traum

Riech' die Natur, sie wächst für dich.
Schau' zu den Blumen, sie blühen für dich.
Hör' die Vögel, sie singen für dich.
Spür' den Wind, er weht für dich.
Hör' den Bach, er plätschert für dich.
Schau' zu den Sternen, sie glitzern für dich.

Lieg' ins Gras, schließ' deine Augen, träume deinen Traum
und lebe einmal dein Leben für dich!

Denise Stock

Lebe Deinen Traum!

Jung sein mit Epilepsie ...

Vorwort - zu meiner Person: Was berechtigt mich als „Frau über 50“, einen Artikel zum Thema „Jung sein mit Epilepsie“ zu schreiben?

Ich war selbst einmal jung, und ich erinnere mich noch gut, dass ich bei der ersten Party, bei der wir getestet haben, wer am meisten Alkohol verträgt, meine Eltern nicht vorher gefragt habe, was sie von der Idee halten. Ich weiß auch noch genau, dass ich meine Eltern für vollkommen überängstlich hielt, als sie sich aufregten, weil ich mit 18 Jahren ohne Absprache erst morgens nach Hause kam.

Außerdem begleite und berate ich seit 21 Jahren als Ärztin im Berufsbildungswerk Bethel in Bielefeld junge Leute, die an einer Epilepsie erkrankt sind - und das betrifft nicht nur medizinische Fragestellungen, sondern alle Lebensbereiche, die in irgendeiner Form von der Epilepsie betroffen sein können.

Und ich erlebe im Vergleich dazu die Entwicklung meines jetzt 19-jährigen Sohnes und seiner Freunde mit all den Kapriolen, die dieses Lebensalter in der heutigen Zeit bei gesunden jungen Menschen mit sich bringt.

„Jung sein ...“ - was bedeutet das überhaupt? Nicht mehr Kind, aber auch noch kein Erwachsener vom Typ „Ü-30“? Auf dem Weg in ein eigenständiges Leben, aber noch nicht „im gesetzteren Alter“? Irgendwo dazwischen wird es sich bewegen ...

Welche Themen bewegen Jugendliche und junge Erwachsene? Selbstständig werden, sich selbst erproben, eigene Grenzen austesten, sich unabhängig machen von den Eltern, eigene Entscheidungen treffen. Freundschaften, Unternehmungen mit Gleichaltrigen, Beziehung und Partnerschaft,

Sexualität ausprobieren, einen eigenen Platz in der Gesellschaft finden. Sich beruflich orientieren: Schule - Ausbildung - Studium, sich eigene finanzielle Spielräume schaffen, Verantwortung für das eigene Leben übernehmen.

Gibt es bei all diesen Themen Unterschiede, die abhängig davon sind, ob es sich um einen gesunden jungen Menschen handelt oder um einen jungen Menschen mit Epilepsie? Im Grundsatz gibt es keine. Die Themen bewegen alle gleichermaßen, ob früher oder später, ob sehr ausgeprägt oder eher milde - abhängig von den persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Voraussetzungen.

Ich sagte: Im Grundsatz ...

In der Realität gibt es Unterschiede - Unterschiede, die durch den Umgang gesunder Menschen mit der Erkrankung entstehen und die

für junge Menschen mit Epilepsie zu erheblichen Schwierigkeiten und im ungünstigsten Fall zu zusätzlichen Beeinträchtigungen oder Behinderungen führen können.

Nach wie vor ist die Meinung weit verbreitet, für Menschen mit Epilepsie gäbe es verbindliche Regeln darüber, was sie tun dürfen und was nicht. Wir haben schon amtliche Begutachtungen gesehen, in denen ganz pauschal geschrieben stand: „Es gelten die bei Epilepsie üblichen Einschränkungen“ - was immer der Verfasser damit gemeint hat ... Die Wahrheit ist: Es gibt Leitlinien zur Kraftfahreignung, es gibt berufsgenossenschaftliche Grundsätze und es gibt Empfehlungen zur beruflichen Eignung von Personen mit Epilepsie. Diese Leitlinien, Grundsätze und Empfehlungen sind alle so angelegt, dass im Einzelfall entschieden werden muss, ob eine Person aufgrund der Art und Häufigkeit ihrer Anfälle und aufgrund des Behandlungsstandes zum Führen von Kraftfahrzeugen bzw. für bestimmte Berufe und Arbeitsplätze geeignet ist. Eine pauschale Einschränkung im Sinne von „Bei Epilepsie darf man nicht ...“ gibt es nicht. Alle „Einschränkungen“, die über die oben genannten hinaus angeblich bestehen, sind nichts weiter als mehr oder weniger „gute Ratschläge“, die jeweils für einen Teil der Menschen mit Epilepsie sinnvoll sein können, aber keineswegs verbindlich sind (z.B. das Vermeiden von Schlafverschiebung und/oder Flackerlicht bei bestimmten Epilepsieformen). Einige dieser „Ratschläge“ sind sogar schlicht und einfach Unsinn (z.B. mit Epilepsie dürfe man keine Cola trinken, nicht rauchen, keine öffentlichen Verkehrsmittel benut-

zen, sich nicht anstrengen - haben wir alles schon gehört ...).

Ich erlebe in meiner Arbeit als Ärztin im Berufsbildungswerk Bethel/Bielefeld junge Menschen, die angefüllt sind mit Verboten und Geboten, die ihnen von Eltern, Erziehern, Lehrern, Ämtern und auch Ärzten auferlegt wurden. Die meisten dieser Ver- und Gebote treffen im Einzelfall gar nicht zu - wie z.B. das Disco-Verbot mit der Begründung, die Lichteffekte würden Anfälle auslösen, obwohl der betroffene Jugendliche nachweislich überhaupt nicht auf Flackerlicht reagiert; oder das Verbot, mit dem Fahrrad zu fahren, obwohl der Betroffene ausschließlich im Schlaf Anfälle hat (wer schläft schon auf dem Fahrrad ...). Manche der jungen Menschen haben diese Verbote so verinnerlicht, dass sie sich kaum trauen, einmal etwas Neues auszuprobieren. Andere leben ständig mit einem schlechten Gewissen, weil sie - ihrem Alter angemessen - trotzdem in die Disco gehen, Fahrrad fahren, Computerspiele spielen oder andere „verbotene“ Dinge tun.

Menschen mit Epilepsie erleben häufiger als gesunde Menschen, dass Dinge mit ihnen geschehen, die sie nicht beeinflussen können. Gerade war der Jugendliche noch mit Freunden in der Stadt unterwegs - plötzlich findet er sich in einem Krankenhaus wieder, ohne zu wissen, wie er dorthin gekommen ist. Kommt dies öfter vor, entwickelt mancher aus solchen Erlebnissen die Einstellung, dass es sowieso keinen Zweck hat, sein Leben selbst in die Hand zu nehmen, da es ja doch immer anders kommt, als man es geplant hat. Er hört auf (oder fängt gar nicht erst an) eigene Wünsche zu äußern

oder eigene Entscheidungen zu treffen. Oft „übernehmen“ dann (wieder) die Eltern die Führung in der Annahme, der Jugendliche „kann es (noch) nicht“, ist noch nicht reif genug für eigene Entscheidungen.

Wir erleben dann auch immer wieder ein Phänomen, das die jungen Menschen mit Epilepsie in ein unlösbares Dilemma stürzt - gerade wenn die Erkrankung schwierig verlaufen ist, so dass die Eltern langjährig gefordert waren und sicher auch einiges geopfert haben. Die junge Frau mit Epilepsie, die bisher kaum etwas alleine entscheiden durfte, wird plötzlich übergangslos als Erwachsene angesprochen: „Das musst du selbst entscheiden, du bist ja 20 Jahre alt ...“, mit dem deutlichen Unterton: „Wenn du dich aber anders entscheidest, als ich das möchte, dann enttäuschst du mich sehr - wo ich doch so viel für dich getan habe ...“.

Ich habe viel Verständnis für besorgte Eltern. Zu erleben, dass das eigene Kind plötzlich heftige epileptische Anfälle bekommt - womöglich noch im Zusammenhang mit einem schweren Unfall oder einer Gehirnerkrankung - wirft jede Familie zunächst einmal aus der Bahn. Wer epileptische Anfälle bisher nicht kannte, bleibt oft mit seinen Fragen und Ängsten alleine. Nicht immer ist Zeit für eine ruhige, ausführliche Beratung, nicht immer gerät man an Stellen, die Verständnis und Geduld aufbringen, nicht immer kann man in der Aufregung die eigenen Fragen richtig formulieren oder die Antworten vollständig verstehen. Dazu kommen Meinungen und (Vor-)Urteile von Freunden, Bekannten, Nachbarn,

Lehrern, Beratern in öffentlichen Ämtern usw., die weitere Verunsicherung mit sich bringen und neue Ängste schüren. Dass Eltern in dieser Situation versuchen, ihr Kind vor allen möglichen und unmöglichen Gefahren zu schützen, ist nur natürlich.

Ist die akute Situation vorbei, sind Verletzungs- oder Erkrankungsfolgen überstanden, ist das Kind - bis auf die Tatsache, dass es von Zeit zu Zeit einen Anfall hat und Medikamente einnehmen muss - wieder „gesund“. Dann ist der beste Schutz, den sie Ihrem Kind geben können, alle pauschal ausgesprochenen Verbote, Einschränkungen und Vorsichtsmaßnahmen genau unter die Lupe zu nehmen. In jedem Einzelfall sollte überprüft werden, ob diese bei Ihrem Kind mit seiner Art und Häufigkeit von Anfällen wirklich von Bedeutung sind oder ob sie ihm auf längere Sicht vielleicht eher schaden als nützen.

Ich weiß, dass das schwer ist. Schon bei gesunden Kindern lässt einen die Angst nicht los, wenn sie z.B. später nach Hause kommen als abgesprochen und „vergessen“ sich zu melden - oder wenn sie mit dem ersten eigenen Motorroller unterwegs sind und man plötzlich das Martinshorn hört. Um diese Ängste kommen wir Eltern nicht herum, und - ob gesund oder krank - wir helfen unseren Kindern nicht, wenn wir ihnen Dinge verbieten, die möglicherweise gefährlich sein könnten. Helfen können wir, wenn wir uns gut informieren und lernen, sachliche Argumente von persönlichen Ängsten zu unterscheiden. So können wir es schaffen, vom „Beschützer“ zu einem echten Berater für unsere Kinder zu werden.

Irgendwann

Irgendwann hört der Regen auf und die Wolken sind verschwunden; dann hat die Sonne es geschafft und hat sich durchgewunden; durch die dicken Berge am Himmel.

Irgendwann werden die Vögel wieder singen und die schönsten Melodien werden wieder erklingen. Die Blumen und Bäume werden wieder blühen, aber es braucht Zeit.

Noch sind die Wolken da und es regnet. Die Bäume verlieren ihre Blätter; die Blumen sind verblüht. Keine Sonne da, die scheint. Ein starker Wind, der alles verweht.

Irgendwann wird der Tag kommen, nur wann, weiß man nicht. Dann gibt es keine dunklen Wolken mehr und die Sonne strahlt am Himmel ihr helles Licht.



Denise Stock

In unserer Arbeit im BBW Bethel mit jungen Menschen mit Epilepsie ist ein wesentlicher Punkt, die Epilepsie aus dem Mittelpunkt des Lebens an den ihr angemessenen Platz zu rücken. Selbstverständlich bedarf die Erkrankung bei der Lebensplanung Beachtung - so wie der sehbehinderte Mensch seine Brille braucht, so wie der zuckerkrank Mensch seine individuelle Ernährung und Insulinbehandlung in sein Leben einbauen muss. Die Epilepsie darf aber nicht allein bestimmend für das Leben des

betroffenen Menschen werden. Dazu gehört in jedem Fall, dass der von Epilepsie betroffene Mensch so früh wie möglich sachliche Informationen über seine ganz persönliche Erkrankung erhält und den Umgang mit der Behandlung erlernt. Man fragt sich schon manchmal, warum wir so viele junge Menschen mit Epilepsie sehen, die nicht wissen, wie ihre Anfälle aussehen, die nie selbst ihre Anfallshäufigkeit dokumentiert haben, die nicht wissen wie ihre Medikamente heißen, noch nie selbst beim Arzt ein Rezept be-

WJE Wohnverbund junge Erwachsene in Bielefeld



**Individuelle
Hilfeangebote**



für junge Menschen



mit einer Epilepsie

Sie haben eine Epilepsie und suchen eine kompetente fachärztliche Behandlung?

Sie sind auf der Suche nach einer geeigneten beruflichen Tätigkeit?

Sie wollen zukünftig möglichst selbstständig leben und das gemeinsam mit Gleichaltrigen lernen?

Dann kommen Sie zu uns!

In einem auf drei Jahre festgelegten Unterstützungsangebot bieten wir Ihnen Hilfe und Beratung bei der Entwicklung ihrer Lebenswünsche und bei der Prüfung von Möglichkeiten der Verwirklichung.

Ihr Ansprechpartner im WJE
Manfred Knoop

Ebenezerweg 18, 33617 Bielefeld
Tel.: 0521 144-3664, Fax.: 0521 144-5818
manfred.knoop@bethel.de

www.behindertenhilfe-bethel.de



sorgt haben und ihre Medikamenteneinnahme noch nie eigenverantwortlich durchgeführt haben. Wer nichts über seine Epilepsie weiß, der kann sie auch nicht angemessen in seinem Leben berücksichtigen. Unkenntnis, Angst machende Fehlinformationen und unnötige Einschränkungen lassen die Epilepsie für den Einen zu einem lähmenden Schreckgespenst werden, für den Anderen zu etwas, das man lieber ganz verleugnet - beides Umgehensweisen, die langfristig gesehen der Entwicklung zu einem eigenverantwortlich handelnden Erwachsenen nicht gerade zuträglich sind.

Was rate ich jungen Menschen mit Epilepsie?

Interessiert euch für eure Erkrankung - fragt nach, und zwar so lange, bis ihr alles verstanden habt. Lasst euch nicht von anderen Menschen Horrorgeschichten einreden - für die meisten Gefahren gibt es einfache Lösungen, die das Schlimmste verhindern können. Wer z.B. häufig Anfälle hat, bei denen er ohne Vorzeichen plötzlich umfällt, steht am Bahnsteig besser so weit von der Kante entfernt, wie er groß ist - und zwar so lange, bis der Zug eingefahren ist und steht. Das ist keine große Einschränkung und erlaubt viel mehr Eigenständigkeit, als immer von anderen Menschen begleitet bzw. gefahren zu werden.

Überlegt euch, welche Risiken bei euren Unternehmungen tatsächlich bestehen und welche Risiken ihr in Kauf nehmen wollt. Niemand lebt ohne Risiko. Auch gesunde Menschen fallen bei Rockkonzerten um - wahrscheinlich nicht seltener als Menschen mit Epilepsie. Wenn ihr unbedingt drei

Tage durchfeiern müsst, obwohl ihr bei Schlafverschiebung Anfälle bekommt, dann nehmt euch für den Folgetag gleich Urlaub, damit euch der Anfall nicht am Arbeitsplatz erwischt und ihr euren Job riskiert.

Und: Nicht alles, was wegen der Epilepsie besonders riskant erscheint, ist es wirklich. Absturzgefahr beim Felsklettern? Wenn man nicht gerade unter die Freikletterer geht, ist man beim Felsklettern angeseilt und gesichert, meist auch noch mit Helm. Mehr als ein paar Schürfwunden sind also kaum zu befürchten, falls man beim Klettern einen Anfall bekommen sollte.

Lebt euer Leben nach euren Wünschen - wenn man eine chronische Krankheit hat, gehört ein bisschen mehr Planung dazu (die übrigens auch gesunden Menschen gut tun würde). Am Anfang steht euer Wunsch, euer Ziel. Erst danach kommen die Überlegungen, welche tatsächlichen Risiken damit verbunden sind und wie man diese abmildern oder vermeiden kann. Und letztlich die Entscheidung: Will ich ein möglicherweise nicht vermeidbares Restrisiko in Kauf nehmen, weil mir die Sache so wichtig ist? Wenn ihr so vorgeht, habt ihr auch Argumente gegenüber den Menschen, die immer sagen: „Mit Epilepsie darf man nicht ...“.



Heike Elsner
Ärztin im
Berufsbildungswerk
Bethel

An der Rehwiese 57-63
33617 Bielefeld
www.bbww-bethel.de