

Epilepsie und das world wide web...

Epilepsie hat eine große Zeitreise hinter sich und bis zum Jahr 2011 war es ein weiter und steiniger Weg. Zu Zeiten von Hippokrates war das Wissen über Epilepsie größer als ein Jahrtausend später und auch der Glaube an die Heilige Krankheit musste dem Glauben an eine Besessenheit weichen. Dass die Kirche, meines Erachtens nach, daran einen nicht unerheblichen Beitrag hat, drängt sich förmlich auf wenn man die Exorzismus Fälle betrachtet die noch bis ins letzte Jahrhundert praktiziert wurden.

Dennoch wird nicht nur das Wissen um die Epilepsie selbst, sondern auch das Wissen um prominente Epileptiker\* immer größer. Ohne Edison lebten wir vielleicht heute noch im Dunkeln, Cäsar eroberte einen Großteil der Welt und Michelangelo war ein Künstler der noch heute Ehrfurcht in mir weckt. Allerdings nicht mehr als ich Leonardo da Vinci bewundere. Wer einmal in Rom seine Erfindungen und Werke bestaunt hat weiß was ich meine. Es gibt noch sehr viel mehr „alte Meister“ unter den Epileptikern\*, doch wollte ich ja hier über die Epilepsie in der heutigen Zeit berichten.

Die heutige Zeit, also das 21. Jahrhundert, hat sich nicht nur in medizinischen Dingen weiter entwickelt, sondern speziell bei den sozialen Möglichkeiten haben sich ganz neue Welten aufgetan. Für uns Patienten fast noch mehr als für die Mediziner, denn soziale Netzwerke und globale Informationsmöglichkeiten helfen jedem von uns während die Medizin auch heute noch manchmal an ihre Grenzen stößt. Ich möchte hier nicht falsch verstanden werden, ich bin äußerst dankbar für die forschende Pharma, für Ärzte die sich intensiv mit der Epilepsie beschäftigen, für Schwestern die sich weiter bilden und Apotheker die wissen das man nicht einfach ein Antiepileptikum gegen ein billigeres Generika tauschen darf. Trotz allen diesen wunderbaren Bemühungen hat nicht jeder Epileptiker\* Zugriff oder Kontakt zu eben diesen vorbildlichen Menschen oder deren Informationen und so tappen immer noch tausende Epilepsiepatienten völlig im Dunkeln und werden teilweise nach haarsträubenden Methoden behandelt, die nach dem heutigen Wissensstand veraltet sind.

Es ist auch heute noch durchaus möglich dass man „das Kinder kriegen“ verboten bekommt oder der Beißkeil für den Notfall gelehrt wird. Meine Diagnose im Jahre 2002 beinhaltete auch noch den Rat auf weitere Kinder zu verzichten. Den Grund habe ich nie erfahren und es ist auch gut so, sonst würde ich mich wahrscheinlich noch mehr über solche wohl gemeinten „Ratschläge“ ärgern. Doch dank der neuen Medien sind immer mehr Menschen aufgeklärt. Vielleicht nicht unbedingt gleich bei der Diagnosestellung aber einige Wochen danach hat ein großer Prozentsatz der Patienten sich sehr wohl umfassend über Epilepsie informiert. Besonders hilfreich sind dabei nicht nur die immer besser werdenden Bücher die außer den Mediziner auch dem Patienten hilfreich seine Krankheit schildert, sondern ganz speziell die Internet Medien, die einen großen Fundus an Informationen bereit hält.

Im Dschungel des world wide web ist es zwar nicht immer einfach nützliche Webseiten zum Thema zu finden und der eine oder andere Irrläufer kann auch schon mal mehr verwirren als nützlich sein, nichts desto trotz gibt es eine große Anzahl von Webseiten die liebevoll gepflegt, überarbeitet und aktualisiert werden. Gerade letzteres ist meines Erachtens sehr wichtig, denn das Internet vergisst nichts. Auch keine Dateileichen mit veralteten Informationen... Ich habe mal eine Futterrezension über ein Welpenfutter geschrieben. Die Stuhlgangbeschreibung meines Hundes schwirrt heute noch virtuell durch Netz... ;-) Nicht selten hat man mit etwas Muße auch mal das Glück und findet medizinische News über Epilepsie, zufällig gefunden über eine Suchmaschine oder gezielt gefunden, z.B. bei Epinews. Stets aktuell sind überraschenderweise die so genannten Social Networks, also sozialen Netzwerke die sich immer größerer Beliebtheit erfreuen. Diese Netzwerke beherbergen Gruppen die sich in einem Interessengebiet zusammen geschlossen haben und wo der interessierte

Nutzer kostenfrei beitreten und sich informieren kann. Schon am Namen erkennt man wie geeignet die Gruppe für einen selbst ist und viele Epilepsiepatienten oder deren Angehörige treten gleich mehreren Gruppen bei um umfassende Infos zu erhalten. Ich selbst schreibe nun schon seit mehreren Jahren in solchen Gruppen und habe ein paar Erfahrungen gemacht die ich gerne weiter geben möchte.

Zum einen ist nicht jeder der eine Gruppe eröffnet auch gleich ein Kenner dieses Gebietes. Oft ist die Gründung einer solchen Gruppe der Wunsch nach Konversation mit Gleichgesinnten. Mit Glück wird aus dieser Gruppe dann ein größeres Netz das auch Personen beherbergt die sich intensiver mit der Epilepsie auseinandersetzen, wie z.B. Referenten, Krankenschwestern, Sozialarbeiter u.s.w.. Diese Gruppen erkennt man an einem sehr aktiven Austausch, meist täglichem Informationsfluss, und an der hohen Anzahl der Mitglieder. Gruppen die seit Jahren bestehen und noch keine 100 Mitglieder beisammen haben, können meist nicht sehr viel Erfahrungswerte weiter geben. Kleine Gruppen sind dafür anonym als solche mit mehreren 1000 Mitgliedern. Hüten sollte man sich vor Nutzern die versuchen wollen den Arzt zu ersetzen. Selbst wenn ein Arzt in solche einer Gruppe wäre, könnte er zwar sehr wertvolle Informationen weiter geben, leider aber keinen persönlichen Arztbesuch ersetzen. Ein Besuch auf der Profildseite des Schreibers lässt schnell seine Kompetenz erkennen. Zur Not google ich auch schon mal seinen Namen. Ein soziales Netzwerk kann also immer nur der Information persönlicher Erfahrungswerte dienen und dem Austausch von eigenen Erlebnissen. Hochaktuell sind solche Gruppen aber gerade bei der Weitergabe von Adressen, Websites, Buchtipps u.s.w.. Kaum einer der sich einem solchen Netzwerk anvertraut geht wieder unverrichteter Dinge. Die Motivation, das Verständnis untereinander ist einzigartig. Man könnte das Sozial Network mit einer riesigen virtuellen Selbsthilfegruppe vergleichen, bei der jeder das gibt oder nimmt was er zu bieten hat.

Anonymer sind dagegen Epilepsieforen die auch ohne die Anmeldung in einem Sozial Network auf zu finden sind. Dort kann man mit einem Usernamen, den man frei erfindet, Beiträge schreiben und lesen. Der Vorteil ist genau der, das man sich eben nicht zwingend anmelden muss, der Nachteil ist aber auch der, das man nicht nachvollziehen kann wer den einen oder anderen Tipp zum Besten gibt. Nicht selten habe ich einen meiner Beiträge dann schon bei Google entdeckt, dort wo er eigentlich nicht hin gehört, da ich ihn ja anonym geschrieben haben wollte. Der Mittelweg ist die Anmeldung in einem Sozial Network mit so gut wie keinen Informationen (das kann man alles einstellen) und ohne eigenes Foto, was aber dort eigentlich nicht gewünscht ist und auch sehr befremdlich wirkt weil andere sich öffnen und dasselbe dann auch erwarten können.

Es gibt aber auch Social Networks die nicht ganz so sicher sind wie man das gerne möchte. Bei Stern TV war mal ein sehr interessanter Bericht darüber. Trotzdem haben die unsichersten Networks den größten Zulauf, also scheint es die Bevölkerung nicht sonderlich zu stören. Ich habe noch nicht sehr viele ausprobiert, Twitter z.B. steht noch aus, aber vielleicht kann in der folgenden Diskussion ja der eine oder andere Leser etwas mehr Licht ins Dunkel bringen.

Ich habe für mich persönlich einige Epilepsiegruppen bei WKW entdeckt und dort auch noch keinerlei Datenlücken feststellen können, deswegen werde ich diesen Foren vorerst auf jeden Fall treu bleiben. Ich bin gespannt was Ihr zu dem Thema beizutragen habt, ob Ihr dieselben Erfahrungen gemacht habt wie ich oder ganz anderer Meinung seid. Viel Spaß beim diskutieren....

\* Ich benutze hier mit Absicht das Wort Epileptiker, denn ich empfinde entgegen mancher anderer Meinungen das Wort genauso wenig als diskriminierend wie „Allergiker“ oder „Diabetiker“. Obwohl

ich mich öffentlich, aufgrund empörter „Epileptiker“ schon dazu hinreißen ließ das Wort Epileptiker zu vermeiden, möchte ich hier ganz offiziell sagen dass ich nicht nur hinter diesem Wort stehe, sondern auch dahinter ein Epileptiker zu sein. Diskriminierend empfinde ich die Tatsache das man Worte verbieten will an denen nichts Schlimmes ist. So drängen die so genannten Kämpfer für „Epileptiker“ sich und uns anderen Betroffenen nur noch mehr ins Abseits. Für mich erinnern solche sinnlosen Krümelsuchereien eher an Politik als an selbstlose aktive Hilfe für Epileptiker!!!

In diesem Sinne Eure

Anja D.-Zeipelt