

## Anfallsauslöser – wie viel Macht haben sie wirklich???

Schaut und hört man sich in der Epilepsieszene um, geistert immer wieder ein einziges Wort durch alle Münder und Köpfe. Ein Wort, das alleine schon durch seine Existenz Angst zu machen scheint und Unsicherheit auslöst. Eine Buchstabenabfolge die genau das beschreibt was jeder Epilepsiekranke so sehr fürchtet. Die Anfallsauslöser.

Interessant ist die die Vielfältigkeit der Anfallsauslöser. Schaut man in medizinischen aktuellen Medien wird sehr vorsichtig mit dem Wort Anfallsauslöser umgegangen, wogegen manche Epilepsiepatienten immer und überall potentielle Anfallsauslöser lauern sehen. Ich möchte versuchen diesem Mythos heute einmal auf den Grund zu gehen.

Warum haben die Menschen eigentlich solche Angst vor den Anfallsauslösern? Klar weil sie Anfälle verursachen. Aber verursacht Angst nicht auch Anfälle? Warum kämpfen die Menschen dann gegen alle möglichen und unmöglichen Anfallsauslöser aber nicht gegen die Angst???

Der Eine oder Andere wird jetzt vielleicht sagen das man die Angst nicht bekämpfen kann, doch in kann Ihnen versichern dass das tatsächlich geht. Oftmals haben auch nicht die Anfallskranken selbst solche panische Angst vor den Anfallsauslösern, sondern deren Angehörige. Eine Mutter die mit Argusaugen jeden Freundestreff misstrauisch beäugt, aus Angst ihr Sprössling könnte in die gefährliche Disco gehen, wird dem Nachwuchs sicherlich keine Selbstsicherheit geben. Die Ehefrau die ihrem Mann das Fahrrad fahren ausredet weil er doch nicht nach 2 anfallsfreien Jahren wieder so ein Risiko eingehen will, klammert höchstens, tut ihrem Mann aber nichts Gutes. Die Oma die Epilepsie immer noch als Teufelswerk sieht und ihrem Enkel das Reden über die Krankheit verbietet, erstickt das Kind in Selbstzweifeln und Depression.

Viele unserer Ängste haben wir nicht Selbst gemacht, sondern sie wurden uns diktiert. Andere wiederum haben wir persönlich anderen unbedarften Menschen eingeredet. Wenn 80% unserer Konversation mit dem Satz endet „das darf ich nicht“, wäre es ein Wunder wenn sich das nicht in den Köpfen verankern würde. Dabei würde uns Vieles vermeintlich Verbotene sogar sehr gut tun.

Gerade heute entdeckte ich durch einen Link auf einer Internetseite Ratschläge von einer Frau XYZ, die überall Bedrohungen lauern sieht. Ich denke auch nicht dass Frau XYZ da alleine steht, vielmehr denke ich, das noch viele Patienten der Meinung sind das alle möglichen Anfallsauslöser auch ihnen persönlich gefährlich werden könnten. Im Prinzip glaube ich nicht nur daran, sondern bin mir da sogar sehr sicher, denn bis zum Jahre 2006 gehörte ich selbst noch dazu. Oder besser ausgedrückt, hatte ich selbst noch Angst davor...

In einer kleinen neurologischen Klinik vor knapp 10 Jahren: Diagnose komplex fokale Epilepsie. Behandlung: Ein Antiepileptikum das mich traumwandeln ließ und ein weißer Din A 4 Zettel, der mich tief verunsicherte. Auf diesem Blatt unschuldigen reinen weißen Papieres standen Dinge die mir ab sofort verboten waren. So mal nebenbei stand das da, auf weißem Papier in Times New Roman 12er Schrift. Ganz nebenbei würde sich durch diese Verbotsliste, die stark an die 10 Gebote erinnerten, aber mein ganzes Leben verändern, denn zufällig machten die meisten dieser verbotenen Dinge meinen Alltag aus.

Verboten waren –

- Leitern steigen (das war in meinem Beruf eher schlecht, denn man bekommt ohne Leiter keine Gardinen an die Fenster.)
- Fenster putzen (damit kann ich leben, gut dass wir im oberen Stock wohnen, viel zu gefährlich...)
- Kinder bekommen (meine Familienplanung war zwar abgeschlossen aber war ich wirklich so schwer krank?????)
- Auto fahren (damit war meine Karriere dann sowieso beendet)
- nicht baden (auf meine neue Whirlwanne verzichten??? Das muss ich mir noch überlegen)
- nicht schwimmen (Mach ich sowieso nicht oft aber jetzt wo ich es nicht mehr darf...würde ich schon gerne)
- nicht Fahrrad fahren (damit komme ich klar)

Nun waren das ja nur die Verbote, das was jetzt kommen sollte waren die Anfallsauslöser und die machten mir noch sehr viel mehr Angst.

- Alkohol (Ups, ich feiere nicht nur gerne, ich genieße auch meine Weinabende)
- Flackerlicht (gut dass ich aus dem Discolalter raus bin)
- Schlafentzug (ich finde diese regelmäßigen Schlafenszeiten etwas lästig)
- Stress (das ist schlecht, seit meinen Anfällen stehe ich nur noch unter Stress)
- Aufregung (Na Klasse, ich bin vor jedem Geburtstag meiner Kinder aufgeregt)
- Videospiele (schade, habe ich bisher gerne mit meinem Sohn gespielt)
- Und andere Reize.... (nun ja....

....vergessen wurde auf diesem rein weißen Blatt das kleine aber feine Wörtchen „KANN“. Nach dem Pauschalformular hörte sich das so an als würden *alle* oben genannten Dinge für mich gefährlich sein. Ein kleines Missgeschick vielleicht oder auch ein Versäumnis des Schreibers aber dieses fehlende Wörtchen „kann“ oder „könnte“ veränderte mein Leben für die nächsten zwei Jahre komplett, denn ich war eine vorbildliche Patientin!!!

Zurück im Heute las ich in oben genanntem Ratgeberforum von Frau XYZ das Ausdauersport auch sehr gefährlich sei.

Wenn ich nicht schon vorab das Glück gehabt hätte von einem Epilepsie Professor aufgeklärt worden zu sein, hätte mich spätestens heute die Skepsis gepackt. Wenn Ausdauersport also schädlich ist, was ist dann mit dem Langstreckenläufer Georg Thoma, für den ein Marathon eher eine Kurzstrecke darstellt. Was ist mit Jerome Becher, der Marathon läuft und 24h Dauerschwimmen hinter sich hat.

*Hier ein Film über ihn: [http://www.youtube.com/watch?v=ty43CCEFXfI&feature=player\\_embedded](http://www.youtube.com/watch?v=ty43CCEFXfI&feature=player_embedded)*

Was ist mit den anderen (berühmten) Sportlern mit Epilepsie? Es mag durchaus sein, dass nicht jeder Epilepsiepatient Ausdauersport verträgt aber bei der überwiegenden Zahl der Patienten wirkt Sport sogar entlastend, sie beschreiben sich nach dem Sport als emotional befreit und selbstsicherer.

Dieses Beispiel nehme ich nun als Anlass auch die oben genannten Verbote mit meinen eigenen Anfallsauslösern abzugleichen und auch mein heutiges Verhalten demgegenüber dar zu legen.....

- Leitern steigen (Da ich eine Aura bekomme, habe ich persönlich genug Zeit um die Leiter wieder zu verlassen – ich steige also wieder auf Leitern, wenn auch nicht hoch)
  - Fenster putzen (Hier ist dasselbe wie beim Leitern steigen, eine Aura warnt mich)
  - Kinder bekommen (Ich habe eine erworbene Epilepsie, kann sie also unmöglich vererben, doch selbst wenn das anders wäre, ist dieses Verbot nach heutigen Erkenntnissen veraltet. Epileptiker müssen auf Kinder nicht mehr verzichten.)
  - Auto fahren (Der Verzicht aufs Auto fahren tut zwar weh, speziell in ländlichen Regionen, hat aber seinen Grund, weshalb ich da auf meinen Arzt höre.)
  - Nicht baden/schwimmen (Das Risiko bin ich für mich eingegangen)
  - Nicht Fahrrad fahren (auch da hätte ich meine Aura als Frühwarnsystem)
- 
- Alkohol (macht mir persönlich gar nichts aus, allerdings habe ich wunderbare Alternativen gefunden – alkoholfreie Biersorten gibt es mittlerweile Zuhause)
  - Flackerlicht (ich gehöre zu den 5% der photosensiblen Epileptikern. Seltsamerweise habe ich aber bei der Provokation in der Klinik keine Schwierigkeiten gehabt, im alltäglichen Leben allerdings schon. Oftmals merkte ich es erst hinterher, wogegen mich auch nicht alles reflektierende oder rotierende reizt.)
  - Schlafentzug (Hier kommt es auf meine Tagesform an. Manchmal schaffe ich keine 5 Stunden ohne Schlaf, an anderen Tagen reichen mir 5 Stunden Schlaf für 2 Tage. Ich achte da auf mein Befinden und reagiere darauf)
  - Stress (positiver Stress macht mir überhaupt keine Probleme, negativer Stress kann mich aber schon aus der Bahn werfen, besonders wenn er geballt kommt)
  - Aufregung (Da ist es wie beim Stress, positive Aufregung ist o.k., negative kann sich bemerkbar machen)
  - Videospiele (Damit habe ich keine Schwierigkeiten, allerdings spiele ich auch keine virtuell aufwendigen Spiele)
  - Andere Reize... (Oh ja, es ist immer wieder überraschend....)

...Vergangene Woche war ich zur Gründungsfeier einer Epilepsiestiftung eingeladen. Ich sollte Bilder ausstellen, malen und das entstandene Bild verlosen. Natürlich waren mein Mann und ich schon lange vor Beginn der Veranstaltung dort um aufzubauen und zu malen. Gleichzeitig baute die Musikkapelle ihr Equipment auf und stimmt die Instrumente. Alles war gar kein Problem bis man die Geige oder Violine einstimmte. Der Ton bohrte sich in meinen Kopf als säße er mitten im Hirn, um meinen Nacken/Hinterkopfbereich fühlte es sich an, als würde mich ein eiserner Ring umklammern. Ich konnte es einfach nicht aushalten, musste sofort raus gehen und mich ablenken. Selbst als ich im Flur war und den Ton nur noch gedämpft hörte, war er unerträglich präsent. Das war eine Überraschung für mich, denn ich hätte nie gedacht dass ein hoher Ton, bzw. eine schnelle Tonfolge bei mir Anfallsauslösend wirken könnte. Übrigens war ich die Einzige im Saal, die Probleme damit bekam. Woran man sieht wie individuell das alles ist.

... Zwei Tage später war ich wieder erholt und half meiner Schwiegermutter auf ihrem 70. Geburtstag. Gemeinsam mit meinem Mann und meiner Tochter richteten wir Brote und Kaffee, spülten ab und bedienten die max. 20 Personen. Nach drei Stunden schwirrte mir schon der Kopf, ich

verwechselte Worte, zitterte und musste mich hin setzen. Nach einer kurzen Pause machte ich weiter und geriet an einen Mann der mir intensiv seine Geschichte erzählte. Inhaltlich ging ein Großteil nicht mehr in meinen Verstand aber der eiserne Ring um meinen Hinterkopf kam zurück und ich hatte das Gefühl gleich um zu kippen. Mir war klar dass ich ganz schnell absolute Ruhe brauchte und so fuhren wir schnell nach Hause. Der kühle Fahrtwind der durchs Fenster auf meine Stirn blies, ließ die Spannung etwas abbauen aber ich hätte mit Sicherheit keine 5 Minuten mehr ohne Folgen überstanden.

Ein herber Rückschlag für mich denn ich wollte so gerne wieder arbeiten gehen. Doch hier muss ich mich nun fragen, wo sind denn nun alles meine persönlichen Anfallsauslöser? Was kann ich tun, was kann ich nicht tun? Viele Leute machen mir normalerweise gar nichts aus. Jedenfalls nicht wenn ich nicht dauernd unter Strom stehe. Haben sich meine Anfallsauslöser geändert in den letzten Jahren oder war einfach alles etwas zu viel für mich? Vielleicht war es auch gar nicht epileptisch sondern psychisch?

Dabei habe ich mich in einigen Dingen niemals meiner Epilepsie gebeugt. Ich trainiere seit 16 Jahren mein Männerballett und habe auch nicht vor das aufzugeben, gehe als Ulknudel genauso auf die Bühne wie als Epilepsiebotschafterin und spiele auch Hobbiefußball. Das Risiko in der Öffentlichkeit einen Anfall zu bekommen habe ich also immer getragen, denn es war meine persönliche Entscheidung. Wenn es um den Arbeitsmarkt geht sieht es aber anders aus, da entscheidet ein Anderer...

Fragen über Fragen die man aber nicht mit einem pauschalen weißen Blatt Papier beantworten kann. Hier gilt es nun heraus zu finden warum ich plötzlich wieder so empfindlich bin. Ein Tagebuch wird mir und meinem Arzt helfen dies heraus zu finden. Dort werde ich meinen jeweiligen Tagesablauf, meine Stimmungen, Gefühle u.s.w. fest halten und analysieren. Nur so kann ich mich und meine Epilepsie neu kennen lernen und mein Leben so normal wie es mir möglich ist weiter leben. Ich habe das zwar alles schon hinter mir aber es scheint sich etwas geändert zu haben, also beginnt der Spaß von vorne.

So mühsam das auch alles sein mag, ist es trotzdem besser als allen potentiellen Anfallsauslösern aus dem Weg zu gehen. Epileptiker die sich, nur von Angst geleitet, allem entsagen, beschneiden sich und ihr Leben um ein großes Stück Lebensqualität und Freude. Ja, es gibt sie die Anfallsauslöser aber nicht Jeder hat dieselben. Genauso wenig wie es DIE Epilepsie oder DEN Patient gibt, gibt es DIE Anfallsauslöser. Wir sind individuell und das ist ja gerade das Schöne am Mensch sein. Mein Rat: Vergesst nicht zu Leben, habt Spaß und investiert etwas Zeit in die Suche Eurer persönlichen Quälgeister. Die könnt Ihr dann verbannen aber mit allen anderen *angeblichen* Schatten kann man auch richtig viel Spaß haben.

In diesem Sinne

Eure Anja D.-Zeipelt

Hier noch ein paar interessante und lesenswerte Links dazu:

<http://www.epikurier.de/Ist-Stress-schaedlic.849.0.html> (Epilepsie und Stress)

<http://www.epilepsie-selbst-kontrollieren.de/html.html> (sehr interessante Seite)

<http://www.epilepsie.sh/Anfallsselbstkontrolle.325.0.html>

[http://www.swissepi.ch/web/swe.nsf/swehomepage\\_followup?OpenPage](http://www.swissepi.ch/web/swe.nsf/swehomepage_followup?OpenPage)