

Anfallskalender, Fluch und Segen zugleich?

Gerade wer eine neue Krankheit oder einen neuen Krankheitsschub hat, kommt an die Grenzen dessen was er einordnen kann. Oft gibt es Symptome die man als Laie nicht in Zusammenhang bringen würde, die ein Arzt aber ganz anders deutet und umgekehrt. Speziell bei Epilepsie ist die genaueste Aufzeichnung oder auch Anfallskalender genannt unglaublich wichtig für die richtige Diagnose und Behandlungsstrategie. Deswegen ist jedem Patienten der nicht gerade Anfallsfrei ist, eine Führung solcher Aufzeichnungen wärmstens ans Herz gelegt, da Epilepsie sich oft herkömmlichen Diagnostikmethoden entzieht. Dasselbe gilt für die Umdosierung der Medikamente. Da Antiepileptika mitunter ungewöhnliche Nebenwirkungen haben können, ist es wichtig zu unterscheiden ob die Missempfindungen von den Medikamenten, einem Anfallsgeschehen oder einer anderen Problematik zu tun hat. Nicht selten haben gerade Epilepsiepatienten auch mit psychischen Erscheinungen zu tun, die nicht als solche wahr genommen werden. Aus diesem Grund kann der eigenverantwortliche Patient in erforderlichen Situationen einen Anfallskalender führen.

Ich selbst habe wegen Allergien und Unverträglichkeiten schon oft mein Medikament wechseln müssen und habe dabei fest gestellt, dass die meisten vorgedruckten Anfallskalender viel zu schwammig und grob erscheinen, da dort kein Platz für außergewöhnliche Erlebnisse, wie z.B. Anfallsauslösende Ereignisse oder Missempfindungen ist. Aus diesem Grund habe ich mir angewöhnt, meinen Tageskalender in einer Datei auf meinem PC zu führen. So ist ausreichend Platz und ich kann schlussendlich Parallelen heraus filtern oder auch Dinge wieder streichen die offensichtlich „unschuldig“ an meinem Problem sind. Gerade in meinen Anfangszeiten meiner Epilepsie half mir dieses Vorgehen Anfallsauslöser heraus zu finden oder auch zu streichen.

Das Problem hierbei ist die genaue Eigenbeobachtung. Man entdeckt so Manches was einem ansonsten nicht aufgefallen wäre. Es wird beinahe unmöglich ein Zipperlein zu übersehen. Auch diese Kleinigkeiten die jeden gesunden Menschen genauso plagen wie uns Epileptiker. Anfangs war das auch alles sehr nützlich. Ich hatte genaustens Buch geführt über Tagesverlauf, Stress, welche Art von Stress, Missempfindungen und den Verlauf eines Anfalls und dessen Vorböten. Allerdings hatte ich einen entscheidenden Vorteil, wie ich heute sehe. Erstens hatte ich mehrere Anfälle pro Tag und Zweitens dauerten einige Anfälle beinahe eine Stunde. Das gab auch meinem Mann die Möglichkeit und Zeit meine Anfälle zu beschreiben und anhand dieser Beschreibungen kristallisierte sich heraus, dass ich sowohl epileptische als auch dissoziative Anfälle hatte. Ich selbst hätte es nicht beschreiben können, da ich bei den dissoziativen Anfällen umdämmert war. Das ist auch der Grund warum eine Fremdbeobachtung so nützlich ist. Ein Außenstehender kann genau auf die Uhr schauen oder sehen ob die Augen offen oder geschlossen sind. Dinge, die viele Epilepsiepatienten nicht wahr nehmen können. Ein weiterer Aspekt, einen lieben Angehörigen zu einem Beobachter zu machen, ist die Tatsache, dass dieser Angehörige zeitnah aufzeichnen kann. Ich selbst war nach einem Anfall viel zu erschöpft und hatte auch zu starken Muskelkater im Bauch als das ich mich dazu hätte aufraffen können. Klar, nach 45 Minuten Situps ;-). Mein Mann schrieb aber sofort mit und vergaß dabei auch nichts Wichtiges.

Der Nachteil an dieser Kalendermethode ist diese Dauerbeobachtung in der man sich Selbst befindet und in der man sich auch von den Angehörigen zu glauben scheint. Trotzdem waren diese Aufzeichnungen wichtig für mich, denn sie sorgten für die richtige Behandlung. Und damit auch für Hilfe. Die genaue Abklärung erfolgte zwar in der Epilepsieklinik aber meine Beobachtungen hatten meinen Arzt zu dem ersten Verdacht gebracht. So bin ich von damals täglichen langen und

schmerzhaften Krämpfen meines gesamten Oberkörpers bis zu heute nur noch seltenen 2 minütigen Krämpfen meines Armes gekommen. Ein großer Erfolg für meinen Verlauf.

Nun beobachte ich täglich Menschen die sich auch genauestens beobachten aber alles, wirklich alles, auf die Epilepsie zurück führen. Sie beobachten sich zwar Selbst aber sie nehmen sich subjektiv wahr. Hier wäre die Aufzeichnung eines Tagebuchs wirklich sinnvoll. Da sie sich sowieso selbst im Fokus haben, wäre es nur noch ein kleiner Schritt diese Beobachtungen auch aufzuschreiben. In einer Tabellenähnlichen Form verfällt man nicht in die Methodik sein ganzes Seelenleben nieder zu schreiben und kann sehr schnell Parallelen erkennen und passend zuordnen. Detailliertes Aufschreiben von Gefühlen kann man bei Bedarf auch zusätzlich in einer separaten Datei anlegen, denn Schreiben hilft! Die Tabelle aber soll nur dazu dienen sich Selbst und dem Arzt einen Überblick zu geben. Auch wenn diese Selbstreflektion lästig ist, wird man doch schnell fest stellen, das viele Dinge vor denen man bisher vielleicht Angst hatte, keinen Anlass dazu geben zu ängstigen. Man hat ihnen aus Übervorsicht zu viel Raum gegeben und kann sich nun, wo man es besser weiß, freier fühlen. Und man gibt dem Arzt neue Anhaltspunkte für eine erfolgreiche Behandlung.

Aus diesem Grund ist ein Anfallskalender sicher erst einmal lästig und wie ein stiller Beobachter. Wenn man ihn aber konsequent bearbeitet, werden sich bald die ersten Ergebnisse zeigen. Am Ende kennt man seine Epilepsie genau, kann sich besser einschätzen und kennt die Gefahren die für einen persönlich im Anfallsgeschehen relevant sind oder einfach nur eine persönliche Spukgeschichte waren.

Ich wünsche allen eine positive Selbstwahrnehmung und schnelle Erfolge bei ihrer Epilepsiebehandlung.

Ihre Anja D. Zeipelt