

Epilepsie und geistige Belastbarkeit

Vor 13 Jahren änderte sich mein aktives, verantwortungsvolles Leben, in ein eingeschränktes Leben voller Höhen und Tiefen. Ein Sturz verursachte Epilepsie. Danach Ursachensuche, Kampf und tatsächlich auch Optimismus. Mein Glas ist immer halb voll. Von damals täglichen Anfällen und heftigen Nebenwirkungen schaffte ich es bis heute zu „so gut wie“ anfallsfrei und vermeintlich „ganz wenigen Nebenwirkungen“.

Da könnte man doch davon ausgehen, dass alles im Lot ist. Wie immer bin ich leicht mitzureißen, motiviert und als Patientenbotschafterin stolz auf jegliche Aktivität für „unsere Sache.“

Das Problem liegt also nicht bei mangelndem Antrieb, es liegt irgendwo anders, irgendwo, wo ich es nicht fassen, nicht (be)greifen kann.

Gerade habe ich wieder einen Termin für einen ZNS-Workshop eingetragen. Da fiel mir mein Blog ein, den ich über den letztjährigen geschrieben habe. Der seit Sommer auf meiner Festplatte vor sich hindümpelt. Alleine, verlassen, unbeachtet. Schade eigentlich. Denn eigentlich bin ich sicher, dass es vielen Epis genauso geht wie mir. Deswegen krame ich diesen unverständlichen Blog jetzt hervor und veröffentliche ihn jetzt genauso, wie ich ihn damals geschrieben habe. Wurr. Unfertig:

Wieder war ich auf einem ZNS (zentrales Nervensystem) Zukunftsworkshop. Eine tolle jährliche Initiative, die Patienten verschiedenster Indikationen mit verschiedensten Vertretern aus dem Gesundheitswesen zusammenbringt, um über Verbesserungen zu diskutieren und zu beraten.

Natürlich ist die Freude groß, wenn man die alten Mitstreiter wiedersieht, die Erfolge hört, die aus den Ideen der letzten Jahre entstanden sind und seine mitgebrachten Ideen einbringen kann. Voller Enthusiasmus freue ich mich jedes Jahr auf diesen Workshop und verdränge den Gedanken, dass ich in den letzten Jahren schon abgebaut habe – abgebaut mit dem zentralen Nervensystem! Also genau mit dem doofen Ding, für das ich jetzt eigentlich jetzt wieder hier sitze!

Während ich nun so dasitze und mir seit Stunden die Erfolgsstorys anhöre, fällt es mir mit jedem Vortrag schwerer dem Gesprochenen zu folgen. Bei undeutlichen Vorträgen, zu leise Gesprochenem oder grellen Stimmen scheint mein Kopf fast zu platzen. Ich kann es mittlerweile weder inhaltlich aufnehmen, noch mich geistig abschirmen. Mein Kopf reagiert wie unter Strom – solange - bis ich den Raum verlasse und mich mit Entspannungstechniken nach Jakobson auf meinem Hotelzimmer entspanne. Ohne meine Begleitung hätte ich den Weg allerdings auch nicht mehr gefunden, dafür aber jede einzelne Gebäudeecke, die ich schmerzhaft „mitgenommen“ habe. Mein Hirn sagt „Error.“ Eine Stunde später bin ich erholt und mein Kopf fast frei. Jedenfalls reicht es fürs Abendessen.

Ein Tag später geht es in die indikationsbezogenen Diskussionen. Auch hier starte ich wieder voll motiviert, fühle mich aber von meinen jüngeren Mitstreitern schnell überrollt, da ich gar keine Zeit habe meine Gedanken zu sammeln und einzubringen. Hier und da ärgert mich ein Satz des rollenden Zuges und verwirrt mich noch mehr. Ich sage Sätze an falscher Stelle im falschen Zusammenhang, nur um das los zu werden was ich mir schon vor Tagen zuhause gedacht habe, was hier im Kontext aber nicht mehr passt. Denn diesen habe ich längst verpasst. Im Gegenteil verwirrt mich das alles so sehr dass ich zwar weiß was ich gerne sagen würde, aber entweder nicht dazu komme oder dann etwas komplett anderes sage. Zu spät. Ich kann mit der Geschwindigkeit und dem Durcheinander nicht mehr mithalten. Links neben mir spielt jemand mit dem Kugelschreiber „Klick klack, Klick klack.“ Es

macht mich verrückt dieses Geräusch in Verbindung mit den vielen Stimmen. Dazu kommt meine Empfindlichkeit gegen bestimmte Tonfrequenzen. Ausgerechnet diese Frequenz hat eine verantwortliche Frau in ihrer Stimme. Es fühlt sich nicht gut an was da gerade in meinem Kopf passiert, aber ich halte durch bis zur Pause. Luft schnappen, durchatmen, ablenken – das muss klappen.

Etwas später sitzen wir wieder mit allen zusammen und lauschen den Zusammenfassungen. Das heißt, ich versuche zu lauschen, aber mein Kopf quittiert alles mit einem dumpfen aufsteigenden Druck. Ich verstehe einfach nicht, wie die anderen Epis das durchhalten können. Liegt es daran, dass ich eine erworbene Epi habe und sie mit ihrer Kinder- und Jugendepilepsie heute erwachsen und anfallsfrei sind? Ich weiß es nicht. Ich wüsste es aber gerne, denn ich fühle mich alleine in der Epi Gruppe. Unverstanden. Wieder gehe ich ein paar Minuten hinaus und versuche abzuschalten. Als es besser geht, gehe ich wieder in den Vortragssaal und lausche weiter. Vergebene Liebesmüh. Mit einer Notfalltablette bringe ich mein hyperaktives Hirn zum Schweigen und mich wieder in einen entspannten Wohlfühlmodus. Die Tabletten sind seit 2013 abgelaufen, denn normalerweise vermeide ich solche anstrengenden Situationen und teile mir die Arbeit besser und ruhiger ein – benötige sie also nicht. Warum ich das mache, fragt mich am nächsten Tag jemand. Idealismus antworte ich. Aber eigentlich habe ich keine Antwort. Denn mein Hirn ist noch immer voll und spult das Geschehene immer und immer wieder ab. Zwei Tage dauert das, dann bin ich wieder die Alte – und voll motiviert!!!