Jennifer Lüngen

Mein Leben mit Epilepsie

Verlag Epilepsie 2000

In Gedenken an Jennifer Lüngen

Impressum

© 2017 by Lieselotte und Horst Lüngen

Text: Jennifer Lüngen
Bearbeitung: Norbert van Kampen
Layout: Europrint Medien Berlin // Tilman Schmolke
Verlag: Verlag Epilepsie 2000
Zillestraße 102
10585 Berlin
Tel.: 030 – 342 4414
Fax: 030 – 342 4466
Mail: info@epilepsie-vereinigung.de
Web: www.epilepsie-vereinigung.de

Printed in Germany
ISBN: 978-3-9818657-0-7

Vorwort

Jennifer Lüngen war eine der Protagonistinnen des Films ***Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele*** von Hülya Karci & Meltem Öztürk (produziert von Kristin Nahrmann und Emrah Turan), der 2013 mit dem ***Sibylle-Ried-Preis*** ausgezeichnet wurde.

Entstanden ist dieser Film, in dem Jugendliche in der Türkei und in Deutschland über ihre Epilepsie berichten, aus dem Wunsch, gegen Mythen und Vorurteile anzugehen. Der Film soll ein öffentliches Sprechen über Epilepsie erleichtern, an der in Europa um die sechs Millionen Menschen erkrankt sind.

Nach Abschluss der Dreharbeiten ist Jennifer Lüngen im April 2012 plötzlich und unerwartet verstorben. Sie konnte die Premiere des Films nicht mehr miterleben.

> ***Dieser Film ist Jenny gewidmet, die uns mit ihrer Stärke und ihrem Willen, ihrem Optimismus und ihrem Lächeln so viel gegeben hat. Für jeden Tag und Moment sind wir ihr unendlich dankbar (aus dem Filmabspann).***

2014 haben sich die Eltern von Jennifer Lüngen an uns – die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. – gewandt, die die Produktion des Films maßgeblich unterstützt hat. Ihre Tochter hatte ihnen eine Zusammenfassung über ihr Leben mit Epilepsie hinterlassen. Sie baten uns zu prüfen, ob es eine Möglichkeit gebe, diese Aufzeichnungen der Öffentlichkeit zugänglich zu machen – einer Bitte, der wir hiermit gerne nachkommen.

Offenbar hatte Jennifer geplant, ein Buch über ihr Leben mit ihrer Epilepsie zu schreiben. Leider ist es dazu nicht mehr gekommen.

Norbert van Kampen

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Mein Leben mit Epilepsie – Teil I

Ich weiß noch, wie alles begann. Es war Ende 1999, als dieses Gefühl in meinem Körper das erste Mal auftauchte und mich seitdem immer begleitet. Man sitzt irgendwo mit Freunden, quatscht miteinander und plötzlich, dein Mund, deine Zunge, beides bewegt sich ohne Kontrolle des eigenen Körpers. In seinem Kopf hat man das Gefühl, als tobt ein unglaublicher Wirbelsturm, der alles durcheinander bringt.

Zu dieser Zeit musste ich mich unter anderem auf meine Zwischenprüfung vorbereiten. Auch meine damalige Beziehung war gerade mit Donner und Gloria auseinander gegangen. Zu dieser Zeit war alles sehr chaotisch, daher habe ich die ersten „Aussetzer" auch nicht sehr ernst genommen. Wahrscheinlich, weil ich in der Anfangszeit mit den Aussetzern immer alleine war. Wer hätte es mir geglaubt, wenn ich es jemanden erzählt hätte – und vor allem wie? Ich konnte zwar in dem Moment, wenn ein „Aussetzer" begann, alles mitbekommen, d.h., Sprache, Gestiken, einfach alles, den gesamten Menschen, der bei mir ist – aber ich konnte mich nicht verständlich machen.

Ich weiß noch, wie ich versucht habe, meiner Mutter zu erklären, was in mir vorgeht, aber sie konnte mich zu Anfang gar nicht verstehen. Sie hat mich anfangs wahrscheinlich für verrückt erklärt. Bis sie „ihren" ersten „Aussetzer" mitbekommen hat. Ich glaube, sie war einfach nur geschockt, obwohl sie es vor mir verbergen wollte. Wahrscheinlich, um mir keine Angst zu machen.

Dann kam einer der ersten Termine von noch vielen folgenden beim Neurologen, damals noch in der Uniklinik. Meine Diagnose: Sprachanfälle. Das Wort Epilepsie ist damals noch gar nicht richtig in den Mund genommen worden. Keine Ahnung, warum – es gibt keinen Unterschied. Vielleicht wollen Ärzte die Patienten durch eine andere Wortwahl vor der Realität anfangs erst mal bewahren, wenn die Anfangssituation nicht „schlimm" ist. Am Anfang habe ich auch noch gar keine Verbindung zur Epilepsie gezogen und kurze Zeit geglaubt, zwischen Leuten mit Anfällen und Epileptikern gäbe es Unterschiede.

Für meine Mutter war das Ganze ein Schock: „Sprachanfälle", meine Tochter? Aber für mich war es gar nicht so schlimm, weil ich einfach froh war, endlich zu wissen, was ich hatte. Der Rest war mir eigentlich egal. Dementsprechend habe ich mich auch nicht so verhalten oder so aufgepasst, wie ich es hätte tun sollen. Weiterhin bin ich nächtelang auf Partys gegangen und teilweise erst morgens nach Hause gekommen, wenn meine Eltern schon am Frühstückstisch saßen. Ich habe auf Partys immer Alkohol getrunken, meine Tabletten oft vergessen und auf genügend Schlaf

habe ich auch nicht geachtet. Mal abgesehen davon, dass ich während der ganzen Zeit Auto gefahren bin.

Ich durfte es ja eigentlich nicht, aber was tut man nicht für Job, für seine „Freunde“ und um nicht vollkommen das Gefühl zu haben, krank zu sein oder keine Freiheiten zu haben. Aber all diese Dinge haben mir nicht viel gebracht. Im Endeffekt haben sie dann dazu geführt, dass die erste Verschlimmerung der Anfälle aufgetreten ist.

Vorher war es mir noch möglich, während eines Anfalls meine Freunde oder meine Mitmenschen zu verstehen, daher konnte ich auch auf einige Dinge reagieren und mich verständlich machen, z.B. durch ein paar Gestiken, denn verbal war es mir einfach nicht möglich, mein Kopf hat sich geweigert. Aber jetzt? Jetzt war es mir auf einmal nicht mehr möglich, meine Mitmenschen zu verstehen. Es war, als würde mir jemand in dem Moment eine Hülle aufsetzen und mich damit für Sekunden/ Minuten für alles, was in meinem Umfeld vorgeht, unempfänglich machen.

Ich kann jetzt ansatzweise nachvollziehen, wie Gehörlose sich fühlen müssen, wenn ihnen Menschen oder Freunde gegenüber sitzen und sie einfach nur die Bewegungen des Mundes sehen und sie nicht verstehen können. Man will sich mit aller Kraft verständlich machen, aber es funktioniert nicht, weil das Gehirn die totale Kontrolle übernommen hat. Meistens versucht man einfach, eine Methode zu entwickeln, mit der man seine Mitmenschen über einen Anfall informiert, z.B. eine Handbewegung. In den meisten Fällen funktionierte das auch ganz gut, aber es war nicht immer nötig, irgendjemanden zu informieren. Oftmals bemerkte die Anfälle entweder keiner oder ich konnte sie so gut überspielen, dass keiner ahnte, dass ich gerade einen hatte.

Aber ich weiß noch, wie es war, als ich den Leuten in meiner Umgebung und meinen Freunden von meiner Krankheit erzählt habe. Die meisten haben am Anfang sehr ruhig reagiert und gesagt, dass sie damit zu Recht kommen würden. Sie fragten auch nach Informationen. Meine Kollegen haben unterschiedlich reagiert, obwohl man annehmen sollte, dass Leute, die aus dem Gesundheitsbereich bzw. aus der Orthopädietechnik kommen (wo ich damals gearbeitet habe), mit Krankheiten oder mit Menschen, die gesundheitlich angeschlagen sind, umgehen können. Oftmals war es auch so, dass meine Freunde meine Krankheit zwar akzeptierten, aber wenn sie in die Situation kamen, wo jemand gebraucht wurde, der ihr Auto fuhr und ich mich anbot (weil es für mich ja immer noch ein Bestandteil meines Lebens war), wurde mir vorgeworfen, ich würde immer nur nach Möglichkeiten suchen, Auto zu fahren.

Oftmals kam ich dann in den Zwiespalt und stellte mein Leben zur Besserung meiner Krankheit um. Verzichte ich auf einige Dinge, weil ich sie einfach nicht darf, oder gehe ich das Risiko ein und lebe weiter so, wie ich will? Wenn ich das Risiko eingehe, fühle ich mich wie ein richtig gesunder junger Mensch mit allen Freiheiten, die ich brauche und möchte.

Für mich war am Anfang die Antwort klar. Ich wollte ein „normales" Leben führen. Ich wollte nicht ständig sagen müssen: „NEIN, das darf ich nicht." Ich hatte es satt. Es war mir eine Zeitlang egal, ob so ein blöder Anfall kommt oder nicht. Hauptsache, ich hatte ein bisschen das Gefühl, gesund und frei zu sein.

Bald wird einem jedoch klar, dass das nicht funktioniert. Man kann nicht das ganze Wochenende lang nächtelang auf Partys gehen, Alkohol trinken wie man will und nebenbei einen Job machen, der einem körperlich und geistig viel abverlangt. Selbst in dieser Zeit, wo ich es hätte voraussehen müssen, dass sich die Epilepsie verschlimmern wird, habe ich es weiter so gemacht. Aber wer denkt schon daran, dass es einmal eine Situation gibt, in der man nicht mehr aussieht, wie man selbst. Der eigene Körper besteht auf einmal nur noch aus einem Haufen von Muskeln, Knochen und Organen, die anfangen zu rebellieren – und man ist völlig hilflos und jegliche Willenskraft ist jenseits aller Möglichkeiten.

Es war zu der Zeit, in der ich schon länger in meiner Firma gearbeitet habe. Mein Leben bestand nur noch aus Arbeit (manchmal 14 Stunden täglich) und Fahrerei. Dort wusste man zu diesem Zeitpunkt noch nichts von der Epilepsie. Ich habe mich nur auf meine Arbeit konzentriert und hatte viele Pläne für meine Zukunft. Eigentlich war alles so, wie man es sich wünschen würde: Eine große Wohnung, einen Job, in dem man viel Eigeninitiative zeigen konnte und Freunde, mit denen man am Wochenende feiern geht.

Aber eine richtige Freizeit gab es für mich nur noch an den Wochenenden. Da habe ich fast nur geschlafen. Wenn ich mal fit war, habe ich gefeiert, um abzuschalten, meine Freunde zu sehen oder um einfach nur Spaß zu haben. Ich hätte lernen sollen, meinen KÖRPER ZU VERSTEHEN, denn dann wären mir die Warnsignale aufgefallen: Kopfschmerzen, Müdigkeit, Schwindel, Verwirrtheit und manchmal diese Black-outs. Wenn ich morgens aufgestanden bin, hatte ich oft Kopfschmerzen, diesen unglaublichen Muskelkater und zweimal war das ganze Bett nass. Ich habe mir eingeredet, es habe mit dem ganzen Stress zu tun. Ich wollte nicht wahr haben, dass aus meinen „harmlosen" Sprachanfällen auf einmal richtige Grand mal Anfälle geworden sind.

Wann ist es mir bewusst geworden? Es war an einem Abend, den ich mit Frank, einem Freund, verbrachte. Wir hatten zu dem Zeitpunkt ein Verhältnis und er ist die ganze Nacht bei mir geblieben. Ich war den ganzen Tag und den ganzen Abend über ziemlich kaputt. Irgendwann sind wir dann auf der Schlafcouch eingeschlafen und da muss es passiert sein. Mein erster Grand mal, wo einer dabei war.

Am nächsten Morgen bin ich wie sonst auch mit Kopfschmerzen, Muskelkater und einfach gerädert aufgewacht. Mir kam nichts merkwürdig vor, weil ich das alles nicht zum ersten Mal hatte. Frank sagte mir dann, dass ich in der Nacht einen schweren Anfall gehabt hätte und er fast den Notarzt rufen musste. Ich habe im ersten Moment gar nicht realisiert, was das für mich bedeutet. Mir war, als wäre ich Zuschauer einer Daily Soap und alles handele sich um ein unbekanntes Mädchen, aber nicht um mich. Er hat mir erklärt, was in der Nacht passiert ist: Dass ich aufgehört habe zu atmen, sich mein ganzer Körper verkrampft hat, mein Gesicht ganz blau geworden ist und vor meinem Mund überall Schaum war. Das ganze muss so zwei bis drei Minuten gedauert haben. Die ganze Zeit, als Frank mir erzählte was passiert ist, ist in mir eine Art Film abgelaufen. Es war so, als ob ich durch die Beschreibung versuchen würde, den Anfall im Kopf noch einmal nachzuspielen. Es war, nein, es ist … Ich kann noch nicht einmal sagen, wie es ist, aber ich weiß, wie es für Menschen ist, die einen Anfall miterleben müssen.

Ich kann mich noch genau an das Gefühl erinnern was ich hatte, als ich Frank gegenüberstand und er mir von dem Anfall berichtete. Ich war sauer, sauer auf mich selber, weil mein Körper mich im Stich gelassen hat und ich damit hilflos war wie ein kleines Kind. Meine größte Sorge war jedoch, wie Frank die Nacht überstanden hat. Wird er in jedem Augenblick, in dem er mich ansieht, die Nacht wieder vor Augen haben? Wie wird er mich in Zukunft sehen: Noch als „Jenny“ oder nur noch als die „krampfende Jenny“?

Er hat zwar versucht, mir zu erklären, dass sich nichts an unserer Beziehung bzw. Freundschaft ändern wird, aber man hat im Nachhinein gemerkt, dass der Anfall seine Wirkung hinterlassen hat. Nicht nur auf ihn, sondern auch auf andere Leute und Freunde. Epilepsie ist nicht nur eine Krankheit, die zwischendurch für einen Augenblick Besitz von deinem Körper nimmt. Sie nimmt auch – wie ein Schleier – Besitz über deine Familie und deine Freundschaften.

Nachdem ich von den Veränderungen der Anfälle wusste, bin ich sofort zum Neurologen in die Uniklinik gefahren. Dort sagte man mir, dass die Anfälle in ein neues Stadium übergegangen wären, in das der sogenannten Grand mal-Anfälle. Eine

Medikamentenumstellung hatte ich noch nicht, der Bericht sollte folgen. Das Ganze war im November 2002 und ich arbeitete zu dieser Zeit ja schon bei einer Firma für Orthopädie, wo ich zwar einen guten, aber stressigen Job hatte. Mit ein paar Kollegen aus meiner alten Firma, die wegen Insolvenz geschlossen wurde, gingen wir dorthin und bauten eine neue Orthopädietechnik und Bandagistik auf. Ich sollte den Bereich der Bandagistik übernehmen bzw. mit aufbauen. Teilweise arbeitete ich bis zu 14 Stunden am Tag, weil wir so viele Aufträge hatten und ich die einzige Vollzeit-Bandagistin in der Firma war. Ich dachte, wenn man viele gute Arbeit leistet, dann erreicht man was in seinem Leben und im Beruf. Ich dachte, dass die Firma das auch zu schätzen weiß – was für ein Irrtum.

Es war Ende Januar. Viel war geplant. Ich sollte für einige Wochen in die Orthopädietechnik gehen, um mich fortzubilden. Ich habe mich riesig darüber gefreut weil ich dachte, jetzt kann ich nochmal zusätzlich zeigen, was ich kann. Langsam hatte ich auch das Gefühl, dass auffällt, was ich alles leiste. Vor allem, wie viel ich an Ideen mit einbringe und dass ich immer mit vollem Engagement dabei bin. Dass ich mich dabei körperlich fast kaputt gearbeitet habe, ist keinem aufgefallen – selbst mir nicht. Ich glaube, ich wollte es gar nicht merken.

Wie jeden Morgen bin ich schon um fünf Uhr aufgestanden, weil ich spätestens um 5.45 Uhr im Auto sitzen musste, um pünktlich um 6.30 Uhr in Köln zu sein, wo wir eine Fahrgemeinschaft gebildet hatten. Im Auto meines Kollegen musste ich erstmal ein bisschen schlafen. Ich war wieder völlig fertig und nur müde. Den ganzen Tag über war ich völlig kaputt, alles fiel mir schwer. Ich war unkonzentriert und zwischendurch immer wieder abwesend (Black-outs). All das habe ich wie immer auf meine Arbeit, den ganzen Stress und den Schlafmangel zurückgeführt. Aber all das habe ich nicht als Vorbote für das kommende angesehen.

Als ich mit meinen Kollegen in die Mittagspause ging und am Tisch saß, wurde mein Gefühl von Unwohlsein, das ich den ganzen Tag über hatte, immer stärker. Mir wurde schwindelig. Übelkeit kam in mir auf, ich bekam unglaubliche Kopfschmerzen und dann plötzlich einen fokalen Anfall (Sprachanfall), den ich auch noch ansatzweise nachvollziehen kann. Meine Kollegen und ich unterhielten uns über alle möglichen Dinge, ich weiß gar nicht mehr, um was es ging. Ich weiß nur noch, dass ich plötzlich anfangen musste, aus ihren Wörtern wie mit Bauklötzen etwas verständliches zu bauen, aber es funktionierte einfach nicht. Mir wurde immer schlechter, mein Kopf drehte sich, das Verständnis von Worten war jenseits meiner

Möglichkeiten, selbst Gestiken und die Umgebung waren nur schwer zu sortieren oder zuzuordnen. Und dann …

Als ich wieder zu Bewusstsein kam, sah ich eine Menge von Leuten: Sanitäter, meine Kollegen und wer sonst noch alles da war. Sie waren überall verteilt. Ich verstand gar nicht, was passierte, was geschehen bzw. mit mir los war. Ich wollte die ganze Zeit aufstehen, einfach nur weggehen, aber ich bekam kaum Luft, meine Beine wollten nicht, wie ich wollte, meine Zunge tat unglaublich weh – und dann hatte ich wieder einen Black-out. Ich war noch gar nicht in der Lage, auf irgendwas zu reagieren. Mein Körper war völlig schlaff. Ich hatte das Gefühl, dass die Verbindung zwischen meinem Körper und meinem Kopf kurzzeitig getrennt wurde.

Als ich dann ins Krankenhaus gebracht wurde, bin ich immer wieder eingeschlafen. Ich konnte mich nicht mehr wach, geschweige denn aufrecht, halten. Mein ganzes T-Shirt war voller Blutspritzer, weil ich mir während des Anfalls auf die Zunge gebissen und mich auch noch verschluckt hatte. Später habe ich noch erfahren, dass ich, bevor ich ins Krankenhaus gekommen bin, immer wieder aufgewacht bin und ein paar Sätze gesprochen habe. Ich bin noch selber zum Krankenwagen gegangen und eingestiegen. Von alldem habe ich keine Erinnerungen mehr.

Von einer Kollegin (eigentlich der zweiten Chefin) bin ich später aus dem Krankenhaus abgeholt worden. Sie hat mich natürlich sofort gefragt, was mit mir los war und ob es sein könnte, dass ich Epilepsie hätte. Jetzt wurde mir klar, dass sich in meinem Leben einiges ändern würde. Aber wie, dass konnte ich mir noch nicht vorstellen.

Ich bin dann zu Hause noch für eine Woche ins Krankenhaus gekommen, wo auch meine Medikamente umgestellt wurden. In der Zeit sind auch ein paar Freunde von mir vorbei gekommen, aber bei einigen hatte ich das Gefühl, dass sie nur aus Verpflichtung gekommen sind. Kann sein, dass ich ihnen damit jetzt Unrecht tue. Aber man hat in ihren Augen gesehen, dass sie am liebsten sofort wieder gegangen wären. Ein Freund von mir (Frank, der den ersten Anfall von mir in der Nacht miterlebt hat), war auch da. Aber nur sehr kurz, weil er noch zu seinen Pfadfindern musste. In seinen Augen konnte man das Unwohlsein förmlich sehen und spüren. Vielleicht war es ja auch nur die Ungewissheit von vielen, wie man auf mich bzw. auf die neue Form der Epilepsie reagieren soll.

Im Laufe der Krankheit wird einem immer bewusster, wie schwer es Menschen fällt, sich mit Menschen zu umgeben, die krank sind. Wahrscheinlich, weil sie sich dann selber mit dem Gedanken auseinandersetzen müssen, nicht unverwundbar zu sein.

Nachdem ich aus dem Krankenhaus entlassen wurde, hieß es für mich, wieder zurück in die Firma. Ich hatte ein mulmiges Gefühl. Ich hatte ja bis zu diesem Zeitpunkt noch gar keinem in der Firma was von der Epilepsie erzählt. Wieso auch? Ich war dazu nicht verpflichtet. Ich wollte es damals auch nicht, weil ich nicht eine gesonderte „Behandlung“ wollte. Ich wollte, dass man mich aufgrund meiner Leistung bemerkt und nicht aufgrund meiner Krankheit. Sie hat ja nichts mit meiner Leistung zu tun, oder? Obwohl: Kurz vor dem Anfall (ein paar Wochen) hatte ich einem davon erzählt. Aber war das jetzt falsch, dass er es wusste und nicht mein Chef?

Aber als alle Bescheid wussten, musste ich auf Bestehen meines Chefs zu einem Arbeitsmediziner. Angeblich um sicherzustellen, dass ich unbesorgt meinen Job weiter machen kann – jaja … Was der Arbeitsmediziner meinte? Er sagte, ich dürfte erst mal keine Arbeiten verrichten, die mit Maschinen, Messern, Scheren und Kleber/Lösungsmitteln zu tun haben. Nur für ein bis zwei Wochen, bis das endgültige Ergebnis da sei. Das war für mich erst mal ein totaler Schock. Wie sollte ich die Arbeit machen? Da eine Kollegin dabei war, zu der ich zu diesem Zeitpunkt noch ein gutes Vertrauensverhältnis hatte, habe ich einfach bei ihr angefangen zu weinen. Ich hatte es schon kommen sehen, dass ich meinen Job verlieren würde. Aber sie sagte nur: „Das wird schon nicht passieren, wir brauchen dich doch!“

In der Zeit, wo ich in meiner Arbeit so stark eingeschränkt war, waren mir meine Kollegen eine große Hilfe. Wir waren ein eingespieltes Team. Wenn bei mir eine Arbeit anstand, die ich nicht machen durfte, habe ich die Arbeit meiner Kollegen gemacht und sie meine. Dafür bin ich ihnen sehr dankbar, dass sie mir so geholfen haben. Auch wenn es Job-mäßig nicht geholfen hat, hat es mir persönlich in dem Moment geholfen.

Das Ergebnis des Arbeitsmediziners hätte mir indirekt wieder einen „Freifahrtschein“ für die Arbeit gegeben, wenn auch mit Einschränkungen. Aber solange hat mein Chef gar nicht erst gewartet. Eine Woche habe ich versucht, mit ihm zu reden. Nicht nur, um ihm alles zu erklären, sondern auch um ihm zu danken, weil er mir zusammen mit seinem Sohn während des Anfalls geholfen hat. Aber er ging mir aus dem Weg. Er sagte immer nur: „Ja, später. Keine Zeit!“ Ich wusste nicht, warum. Später wusste ich es.

An einem Freitag wurde ich dann durch unsere „Meisterin“ in das Büro von meinem Chef zitiert. Er hatte sich den richtigen Tag ausgesucht, denn an dem Tag musste er mich kündigen, sonst hätte er das Kündigungsdatum nicht einhalten können und hätte noch drei Monate warten müssen. Seine Worte, als ich rein kam, waren: „Dann

erzähl mal.“ Ich konnte an seiner Stimme schon hören, dass das Ganze kein gutes Ende nimmt. Ich versuchte ihm zu erklären, dass ich Epilepsie habe, aber dass ich einen solch großen Grand mal-Anfall noch nicht gehabt hätte. Er fragte natürlich nach, ob ich das nicht schon vorher gewusst hätte und ich könnte noch froh sein, dass der ganze Scheiß in der Mittagspause passiert sei. Das Gespräch ging noch durch einige unangenehme Punkte, am liebsten wäre ich nur noch rausgelaufen. Am Ende sagte er mir, er könnte mich unter diesen Voraussetzungen nicht mehr weiter beschäftigen und würde mich hiermit kündigen. Ich sagte nur, dass er das nicht machen kann, weil er mich dann aufgrund meiner Krankheit kündigen würde und das wäre nicht rechtens. Aber das war ihm egal, auch als ich ihm sagte, ich würde dagegen gerichtlich vorgehen. Sein Kommentar: „Gut, dann sehen wir uns vor Gericht.“

Ich konnte meine Tränen nicht mehr halten und bin einfach nur noch rausgelaufen, quer durch die ganze Werkstatt, habe nur noch mein Handy geschnappt und meine Eltern angerufen und sie gefragt, was ich machen soll. Natürlich konnte ich nicht, wie gehofft, sofort die Firma verlassen, weil dann Peter (mein Chef) ja seine KÜNDIGUNG durchgesetzt hätte. Das wollte ich nicht, ich wollte mich nicht so schnell abschieben lassen. Noch ein paar Stunden musste ich in der Firma bleiben und arbeiten, was mir unglaublich schwer fiel. Ich wollte nicht noch gute Arbeit leisten für eine Firma, die mich so ohne weiteres abschiebt. Immer wieder liefen mir die Tränen und ich bin in die Raucherecke gegangen, wo ich mich etwas zurückziehen konnte.

Sehr bald bemerkten meine Kollegen, dass etwas nicht in Ordnung ist und fragten nach. Ich sagte: „Ich bin gekündigt worden“. Keiner konnte das richtig verstehen – aber vielleicht haben sie auch nur so getan, um mich ein wenig aufzubauen. Warum ich das glaube? Weil in der Vergangenheit schon mal Leute gekündigt wurden und wir oftmals schon vorher Bescheid wussten.

Als ich endlich zu Hause war, ging es mir immer schlechter. Ich hatte nur noch Kopfschmerzen und eine innere Unruhe ließ mich nicht mehr los. Ich konnte kaum noch schlafen. Sobald ich die Augen nur zu machte, gingen mir Tausende Bilder und Gedanken durch den Kopf. Wird jetzt jeder Chef so auf meine Krankheit reagieren? Muss ich immer verheimlichen, dass ich krank bin? Aber eigentlich muss und will ich das gar nicht! Was wird aus meiner Zukunft?

Um mich gegen die Kündigung zu wehren, schaltete ich einen Anwalt ein. Wir entschlossen uns, entweder auf Wiedereinstellung in der Firma (was ich natürlich nicht wollte) oder auf Abfindung zu klagen, was allerdings nicht ganz einfach war, denn ich war erst seit neun Monaten in der Firma. Viele Briefe wurden zwischen meinem

Anwalt und dem meines Chefs hin und her geschrieben. Auf einmal hieß es nicht mehr, dass ich wegen meiner Krankheit gekündigt wurde (wäre auch unklug von deren Seite), sondern wegen Auflösung der letzten Vollzeit-Bandagistenstelle. Klar, es gab ja auch so wenig zu tun. Auf einmal wurden auch meine Kollegen als Zeugen gegen mich aufgelistet und Sachen wurden in den Briefen geschrieben, die mich von Mal zu Mal mehr verletzten und mich mehr und mehr in ein Loch zogen. Aber ich wollte es mir nicht ansehen lassen. Ich wollte nicht, dass man mir ansieht, wie weh mir alles tut.

Dann kam der Tag des Prozesses, wo ich Gott sei Dank nicht mitfahren musste. Mein Anwalt sagte, ich würde entweder ausrasten oder zusammenbrechen wegen dem, was gesagt werden könnte. Man „einigte" sich dann darauf, dass ich eine Abfindung bekam und ein Arbeitszeugnis, das wir erstmal zusammenstellen sollten und die andere Seite (Chefseite) dann absegnen würde.

Damit war mein Weg in dieser Firma beendet. Auch die Kollegen habe ich nicht mehr gesehen, obwohl ich mit einigen gerne noch gesprochen hätte, wenn auch aus unterschiedlichen Gründen. Christoph, der nicht als Zeuge aufgeführt war, war der einzige in der Firma, der ein paar Wochen vorher von mir erfahren hatte, dass ich Epilepsie habe. Dafür möchte ich ihm vor allem danken, weil wir uns bis dahin immer gut verstanden haben und weil er nichts gesagt hat.

Danke, Christoph!

Und die anderen möchte ich wahrscheinlich deswegen mal sehen, weil ich wissen möchte, wieso sie sich gegen mich gestellt oder nicht zu mir gestanden haben. Klar hatten einige Angst um ihren Arbeitsplatz, aber es gab auch Kollegen, die hätten ihre Meinung sagen und mir damit vielleicht ein wenig helfen können. Vor allem, nachdem ich in der Firma was mit aufgebaut habe und ich extra aus der anderen Firma mitgenommen (ausgesucht) wurde.

Aber diese Erfahrung werde ich wohl nicht bekommen.

Nachdem mein Abschnitt in dieser Firma gelaufen war, kam für mich die Frage: Was jetzt? Ich hatte ja mittlerweile das Ergebnis vom Arbeitsmediziner. Er gab mir zwar die Einverständniserklärung, dass ich wieder arbeiten dürfte, aber mit vielen Einschränkungen, wie vermeiden von Maschinen und arbeiten mit Lösungsmitteln, Kleber, Harzen und so weiter. Aber ohne all diese Sachen konnte ich meinen Job gar nicht ausführen – das ist, als wenn man einem Maler seine Farben nimmt. Das Beste

war der Kommentar des Arbeitsmediziners als er hörte, dass ich gekündigt wurde. Er sagte nur, dass man eigentlich sicher sein kann, dass Chefs ihre Angestellten nur zu ihm schicken, wenn sie einen Grund suchen, um sie abzusägen.

Aber es war mir egal, was man mir verbieten wollte. Ich versuchte, einen neuen Job zu finden – über das Arbeitsamt und durch eigene Kräfte. Bis ich vom Arbeitsamt irgendwelche Arbeitsangebote hatte, bin ich selbst auf die Suche gegangen. In dieser Zeit ließ mir die Krankheit aber keine Ruhe, auch meinen Eltern nicht. Ich musste in der Zwischenzeit wieder bei ihnen einziehen, weil ich meine Wohnung nicht mehr halten konnte. Sie wurde einerseits auf Dauer zu teuer als Arbeitslose (drei Zimmer, Küche, Diele und Bad; eine schöne Wohnung). Und da ich in einem kleinen Dorf wohnte, war ich andererseits auf mein Auto angewiesen, dass ich jetzt nicht mehr hatte bzw. nicht mehr benutzen durfte. Da ich den Anfall hatte, musste ich ja erstmal mindestens ein Jahr anfallsfrei sein, um wieder fahren zu dürfen. Also: Adios Wohnung und Hallo Mama Papa!

Es war Ende März/Anfang April und es gab keine Möglichkeit, für ein paar Stunden seinen Kopf frei von Sorgen zu kriegen. Früh in der Nacht bekam ich einen Anfall. Meine Eltern hörten mich oben im Zimmer und sind sofort gekommen. Mein Vater hat dann die ganze Nacht neben mir auf dem Boden auf einer Luftmatratze geschlafen. Als ich morgens aufgewacht bin und mein Vater neben mir auf dem Boden lag, habe ich nur ironisch gefragt, ob er einen Streit mit Mama hätte. Mein Vater sagte nur: „Du hast in der Nacht einen schweren Anfall gehabt und ich bin bei dir geblieben."

Ich dachte nur: Nein, nicht schon wieder! Warum lässt du mich nicht in Ruhe? Meine Eltern haben mir dann erzählt, wie der Anfall aussah. Atemstillstand, blaues Gesicht, Schaum vor dem Mund, Zuckungen an Armen und Beinen und Röchelgeräusche – die ganze Schose halt. Meine Mutter versuchte mir alles zu erklären und teils die Geräusche nachzumachen. Es war gut gemeint, damit ich es verstehen konnte. Sie haben es ja live erlebt. Aber immer die Erzählungen und das Nachmachen ... Das alles war und ist einfach zu viel für mich.

Irgendwann habe ich gemerkt, dass ich zwar Leute hatte, mit denen ich reden konnte. Aber sie konnten nicht die Gefühle nachvollziehen, die in mir rumschwirrten. Oft habe ich Sätze gehört wie: „Lass dich nicht unterkriegen." Oder „Das wird schon besser werden". Oder: „Man merkt doch gar nicht, dass du krank bist." Aber all das hat mich nicht weiter gebracht. Im Gegenteil. Ich brauchte jemanden, eine neutrale Person, mit der ich reden konnte, die sich meine Gedanken anhört und mir sagt: „Es

ist in Ordnung, was in dir vorgeht." Oder die sagt, dass ich in die falsche Richtung gehe und den richtigen Weg nicht alleine finde. Ich war nicht psychisch kaputt, aber mein Kopf und mein Herz konnten all das, was in den letzten Monaten passiert war, nicht auf einmal verarbeiten und sortieren. Deshalb bin ich für ein paar Gespräche zu einer Psychologin gegangen. Die Gespräche taten mir gut. Alleine, weil ich bei jemandem war, der außerhalb meines Lebens steht und nicht zu meinem Umfeld gehört.

Ich merkte vor allem, dass ich anfing, über mein Leben und mein Umfeld nachzudenken. Ich fing an, darüber nachzudenken, was mir wichtig ist, wer meine richtigen Freunde sind und wie mein Leben überhaupt aussehen soll. Immer, wenn ich dachte, ich könnte mich auf einen neuen Punkt konzentrieren, z.B. einen Job, kam wieder irgendwas anderes dazwischen, mit dem meine Familie und ich sich rumärgern mussten.

Nachdem ich ja eigentlich berufsunfähig geschrieben wurde, hätte jetzt meine Berufsunfähigkeitsversicherung in Kraft treten müssen. Aber dann gab es hier auf einmal voll die Probleme. Es hieß, dass ich, als ich Mitte 1999 diese Versicherung abgeschlossen hatte, schon über meine Erkrankung Bescheid wusste (die Diagnose bekam ich aber erst Ende 1999). Die Versicherung versuchte natürlich zu beweisen, dass sie im Recht war, um nicht zu bezahlen. Sie wollten alle ärztlichen Befunde und Dokumente einsehen. Bei einem sind sie dann auf etwas gestoßen. Anfang oder Mitte 1999 bin ich wegen meiner immer wiederkehrenden und starken Kopfschmerzen und den „Wortfindungsstörungen" zur Vertretung meiner Hausärztin gegangen. Sie hat dann ohne mein Wissen in meine Akte „Verdacht auf Epilepsie" geschrieben. Wir haben versucht, das alles zu dementieren, aber es hat nichts geholfen und klagen konnte ich nicht, als sie mich aus der Versicherung geworfen haben (kein Rechtsschutz). Das ganze Geld, das ich eingezahlt habe, habe ich natürlich nicht zurückbekommen, gerade mal anstandshalber 80 €.

Aber lange konnte ich mich von dem ganzen Stress und den Anfällen nicht runterziehen lassen. Ich hatte dazu keine Zeit, denn ich musste einen Job finden. Also musste ich alle Energie rausholen, die da war. Ich bin dann zu einer Zeitarbeitsfirma gegangen, die mich zwar gerne in ihre Kartei aufgenommen hat, mir aber deutlich machte, dass ich wahrscheinlich Ewigkeiten auf eine Stelle warten könnte. Dann bin ich durch Zufall auf das „Haus des Handwerks" in Köln gestoßen, was in indirekter Verbindung mit dem AA steht (aber das bekommt man dort ja nicht gesagt). Dort

habe ich ein paar gute Adressen bekommen (das Haus des Handwerks wurde mittlerweile geschlossen).

Ziemlich schnell wurde mir klar, dass es für mich nicht einfach werden wird. Viele der Sanitätshäuser brauchen entweder Techniker (kann ich nicht, weil ich Bandagistin bin) oder sie brauchen jemanden mit Führerschein und den durfte ich dank des Anfalls ein Jahr lang nicht benutzen. Egal wo ich anrief – irgendeine Sache fehlte mir immer. Doch dann gab es eine Stelle in Rheydt, was auch nicht eben um die Ecke ist, wenn man mit dem Zug fahren muss. Aber das war mir egal. Ich sollte, wenn ich geeignet wäre, für eine Bandagistin, die schwanger war, die Schwangerschaftsvertretung übernehmen.

Aber mir hätten echt früher die Augen aufgehen sollen! Ich war mal wieder zu naiv und gutgläubig. Am Telefon sagte der Abteilungsleiter schon zu mir, dass ich Außendienst machen müsste, wenn ich den Job bekommen würde. Ich sagte ihm natürlich, dass ich Epilepsie habe und für ein Jahr kein Auto fahren dürfe. Von der Zeit her überschritt sich das für zwei bis drei Monate mit dem Mutterschutz der Frau. Er wollte aber, dass ich trotzdem für eine Woche Probearbeiten in die Firma komme. Ich habe mich einfach nur gefreut: Endlich ein Lichtblick nach all der Scheiße. Und endlich wieder Arbeit!

Eine Woche auf Außendienst. Ich habe mir alles angeguckt, Mieder und Korsette mit angefertigt. Ich habe alles vorbereitet (d.h. der Patient kommt – die Sachen raus, freundlich, überall aufgepasst) und was weiß ich sonst noch alles. Nach ein paar Tagen wurde ich dann in das Büro von dem Abteilungsleiter gerufen. Er sagte, ich wäre leider nicht für den Job geeignet. Aber mit der bescheuerten Aussage wollte ich mich nicht abservieren lassen. Also fragte ich nach, was das soll, mich erst eine Woche arbeiten zu lassen und mir dann so zu kommen. Er sagte mir, ich hätte im Außendienst keine „eigene“ Beratung gemacht und der Führerschein wäre ja auch ein Problem. Ich wäre ja fast im Büro explodiert … Ich entgegnete nur, dass man mir hätte sagen müssen, wenn man gewollt hätte, dass ich eine eigene Beratung mache. Dann hätte ich gewusst, dass ich der Tante dazwischen quatschen soll (ich habe natürlich nicht „Tante“ gesagt, obwohl – schade). Und dass er das mit dem Auto fahren auch vorher gewusst hätte. Ob er das eigentlich öfters mache, Leute für einen angeblichen Job zu holen und sie dann wieder wegzuschicken. Ist ja billig. Ich hätte mal das Arbeitsamt informieren sollen, aber die kann man ja mit der Nase draufstoßen und selbst dann merken die nichts.

Also, ein totaler Reinfall. Mal wieder habe ich geglaubt, dass gute Arbeit auch belohnt wird. Aber ich will einfach nicht glauben, dass das überall so ist. Das Beste ist, dass mich der Abteilungsleiter nach ein paar Wochen nochmal anrief. Er könne mir einen Job in der Orthopädietechnik anbieten (wo ich auch wieder an Maschinen gearbeitet hätte). Ich habe abgelehnt, denn so nötig hatte ich es auch nicht, dorthin zurück zu gehen. Ich verkaufe mich nicht unter Wert!

Und nun, was konnte ich jetzt machen? Meine Idee: Wenn ich nicht an Maschinen arbeiten kann, warum gehe ich dann nicht in den Verkauf? Gesagt, getan. Ich versuchte irgendwie, diese Idee zu verwirklichen. Aber je mehr ich mit Sanitätshäusern bzw. den Leitern dort sprach, wurde mir klar, dass ich zu wenig Ahnung von den umfassenden Warenprodukten hatte. Die Firmen müssten zu viel für Fort- und Weiterbildungen in mich investieren. Warum sollten sie das tun? Es gibt genügend Verkäuferinnen, die das gelernt haben und bei denen man nicht investieren musste. So langsam musste ich mich mit dem Gedanken auseinandersetzen, dass ich meinen Traumjob nicht mehr ausführen konnte. Aber was sollte ich dann machen? Orthopädietechnikerin/Bandagistin war immer das, was ich machen wollte.

Beim Arbeitsamt hatte ich es irgendwie geschafft, dass mir eine Umschulung genehmigt wurde. Ab jetzt musste ich suchen. Suchen nach einem neuen beruflichen Ziel in meinem Leben. Als ich zur Berufsfindung nach Köln kam, war ich ein halbes Jahr arbeitslos gewesen. Ich hatte zwar vorher schon in Mönchengladbach an solchen Tagesfindungen mitgemacht, aber die meisten Berufe fielen schon beim Anschauen der Grundvoraussetzungen raus. In Köln war ich zwei Wochen in einem Internat untergebracht und morgens wurden wir dann zu dem Gelände gefahren, wo die Berufsfindung stattfand. Ich kam mir vor, als ob ich irgendwo abgesetzt wurde, so nach dem Motto: Wenn da nichts ist, kann man die eh nirgendwo einsetzen.

Erst mussten wir die typischen Tests machen. Ich sage mal, um heraus zu finden, wie dumm oder wie schlau wir sind. Damit einem noch weniger Berufe zur Auswahl stehen! Dann konnte man sich zwei Bereiche aussuchen, die man „erproben“ wollte. Das „erproben“ war ein Witz. Man hat sich vorgestellt, dass man für zwei Wochen richtig in den Berufen arbeitet. Aber in den kaufmännischen Berufen sitzt man nur am Computer und bei den technischen Berufen macht man nur Probestücke. Und die Leute, die einen betreuen sollen, die saßen auch nur in ihren Büros. Ich hatte mir als erstes ganz klar den sozialen Bereich und als zweites den Kaufmännischen Bereich ausgesucht. Den Kaufmännischen aber auch nur, weil alles andere eh nicht klappte.

Im Sozialen Bereich durfte ich nicht lange bleiben, weil ich angeblich mit Epilepsie dort nicht arbeiten dürfe. Wer darf so was eigentlich behaupten? Außerdem wäre ich angeblich eine labile Person, da ich nach meinen Anfällen und alledem, was in den letzten Monaten passiert war, freiwillig zu einer Psychologin gegangen bin. Dabei wollte ich doch nur mit einer neutralen Person reden. Außerdem meine ich: Wer nach all dem, was einem widerfährt, das Gefühl hat, mit einen Psychiater reden zu wollen, weil er als neutrale und fachliche Person einem die Richtung zeigt und Gedanken erläutern und sortieren kann – dann ist das eine Entscheidung von einem, der trotzdem klar denkt und stabil ist.

Ich hatte immer das Gefühl, dass die Angestellten und Ausbilder in diesem Haus oder im ganzen Berufsförderungswerk sich für was Besseres halten und auf einen herabschauen. Sie halten die Rehabilitanden für Menschen, die nicht in der Lage sind, ihr eigenes Leben zu führen. Das ist mir das erste Mal während der Erprobung im sozialen Bereich aufgefallen. Wieso kann eine Sozialarbeiterin, Logopädin, Ergotherapeutin, Physiotherapeutin oder was es sonst noch alles gibt, ihren Beruf nicht perfekt ausführen? Nur weil sie Epilepsie hat? Und da sagt man, Leute aus dem sozialen Bereich haben keine Vorurteile und wissen, was Menschen mit Behinderung und Krankheiten trotzdem leisten können. Und dass man sie nicht wie Kranke behandeln sollte. Laut Aussage eines bekannten Epilepsie-Zentrums können wir alle Berufe ausführen, außer Pilot und Berufe, die mit Schusswaffen zu tun haben.

Aber irgendwie wollte man mir diesen Bereich nicht gewähren. Also musste ich den Rest der zweiwöchigen Berufsfindung im kaufmännischen Bereich absolvieren, und das wollte ich absolut nicht. Kauffrau = Rechnen. Oh mein Gott, ich hasste Mathematik und sollte dann so etwas wie Kalkulationen machen? Aber na ja, wenn ich schon in diesem Bereich arbeiten sollte, dann dachte ich mir, ich suche mir wenigstens einen Beruf, der zu meinem vorherigen Job passt. Und das sollte nun die Kauffrau im Gesundheitswesen werden. Eigentlich hatte ich gar keine richtige Vorstellung, was ich als Kauffrau im Gesundheitswesen machen sollte. Ich kannte nur diese blöden Beschreibungen vom Arbeitsamt und so. Aber es war etwas, was auch mit Gesundheit und Menschen zu tun hatte, wenn auch nur ganz entfernt.

Im Oktober begann dann mein Werdegang im Berufsförderungswerk. Zuerst wurden wir in den sogenannten Rehavorbereitungslehrgang gesteckt. Man fragt sich die ganze Zeit: „Wo bin ich eigentlich gelandet?“ Lauter Menschen, die teilweise nur depressiv durch die Gegend laufen, bei denen man aufpassen muss, nicht selbst in eine Depression hineinzufallen. Manche Menschen regen sich über jeden kleinen

Scheiß auf und gelästert wird über jeden einzelnen. Selbst wenn man eben noch bei der Gruppe steht, wird im nächsten Moment gelästert. Das Berufsförderungswerk ist eindeutig die größte Klatschpresse, die es gibt, besser als die Bild-Zeitung.

Aber nichts geht über die Ausbilder. Ausbilder, die teilweise keine pädagogische Ausbildung haben, geschweige denn eine medizinische. Die wollen einem dann aber erzählen, man solle seine Epilepsie doch mal untersuchen lassen, weil man eine Verschlechterung vermute. Und warum der ganze Hokuspokus? Weil bei mir zu dieser Zeit meine schon fast dauerhaft vorhandenen Kopfschmerzen immer schlimmer wurden und ich ein wenig ruhiger – mal auch abwesender war. Das Berufsförderungswerk ist für mich ein ständiges auf und ab. Der unglaubliche Druck vom Lernen, das dauernde Gefühl, unter Kontrolle der Lehrer, Rehaberater und „Psychologen" zu stehen, ist einfach lästig.

Ich weiß noch, warum ich hierhin gegangen bin. Man hat mir gesagt: „Hier bekommen sie ärztliche Betreuung und eine normale Ausbildung ist zu anstrengend für sie." Die Betreuung ist der letzte Mist und im Berufsförderungswerk ist die Umschulung Anstrengung pur. Bei manchen Ärzten ist man sich sicher, dass die in der freien Gesellschaft gar keine Approbation mehr kriegen würden und die Ärzte, die ich brauche, sind sowieso nicht vorhanden.

Man freut sich, wenn man hier seine Umschulung macht, wenn Wochenende ist oder die Ferien beginnen. Dann heißt es einfach nur abschalten und genießen. Aber die Epilepsie lässt mir auch hier einfach keine Ruhe.

Es ist das Wochenende nach meinem Geburtstag und ich wollte mit meiner Freundin (die am gleichen Tag Geburtstag hat) und ein paar anderen Freunden von uns beiden feiern. Der Tag lief nicht so, wie ich es mir vorgestellt hatte. Ein paar von den Freunden, die Melli eingeladen hat und die ich auch schon länger kannte, wussten noch nicht einmal, dass es auch meine Feier war. Melli hatte es ihnen nicht gesagt. Ich war einfach sauer. Mal wieder …

Am Abend habe ich dann auch noch mit ein paar Leuten Alkohol getrunken. Irgendwann, ich weiß es noch genau, verstand ich auf einmal nur die Hälfte von dem, was alle erzählten, auch die Musik konnte ich nicht mehr erkennen. Tanja saß mir schräg gegenüber und mir war ganz schlecht und schwindelig. Sie sprach mich auf einmal an und fragte, was los sei. Ich sähe auf einmal so komisch aus. Ich versuchte, mich zu verständigen, aber es ging nicht. Ich blockte sie einfach mit einer Handbewegung ab. Da sie über meine Krankheit Bescheid wusste, war ihr sofort klar, was

los war. Ein paar Minuten später ging es mir wieder so gut, dass mir niemand ansah, was passiert war.

Immer, wenn ein Anfall vorbei war, war mein erster Gedanke: Noch ein Jahr auf Freiheit warten. Schon wieder wird das Jahr mit der Führerscheinsperre verlängert. Aber ich wollte nicht noch ein Jahr warten. Ich wollte endlich wieder das Gefühl erleben, wie es ist, spontan in ein Auto zu steigen, selbstständig den Schlüssel umzudrehen und dahin fahren zu können, wohin ich will. Weil ich diesem Gefühl so greifbar nahe war (noch vier Monate), verschwieg ich den folgenden Anfall. Es war ja auch nur ein fokaler Anfall, ein kleiner im Vergleich zu den Grand mal.

Im Januar hatte ich meinen Vorbereitungslehrgang beendet und fing mit der richtigen Umschulung an. Es ging direkt mit allem Drum und Dran los. Wir müssen ja das, was andere in drei Jahren lernen, in zwei lernen. Und deshalb freute ich mich schon auf die Osterferien, denn da wollte ich zu meiner Freundin nach Hannover fahren. Außerdem war es soweit, das eine Jahr war vorbei. Endlich wieder Freiheit und Auto.

Am 14.04.2004 bin ich zu meinem Neurologen gegangen und habe mir die Bescheinigung geholt, dass ich wieder fahren durfte. Da diese erst ab dem 15.04. gültig war, bin ich an diesem Tag natürlich nicht gefahren. Aber das war eh egal, nach Hannover war Zug angesagt.

Die Tage in Hannover waren schön, aber schon ein bisschen durcheinander. Wir haben zwar keine Nächte großartig durchgemacht und ich habe keinen Alkohol getrunken, aber es gab ein bisschen hin und her, weil ein Freund von Sandra, mit dem sie keine richtige Beziehung hatte (kompliziert), sich auf einmal in mich verguckt hatte. In der Nacht vom 16. zum 17.04. hatte ich dann wieder einen Grand mal. Morgens habe ich wie immer nichts von meinen nächtlichen Aktivitäten gewusst. Sandra erzählte mir fast verstört von dem Anfall.

Schon wieder sah ich bildlich meine Freiheit an mir vorbeiziehen. Ich sagte, dass es schön war, für drei Tage meinen Führerschein offiziell in der Tasche gehabt zu haben. Sandra konnte gar nicht verstehen, wie ich in so einem Moment an meinen Führerschein denken konnte. Sie war völlig fertig. Ich war den Rest des Tages bis zu meiner Heimfahrt damit beschäftigt, sie zu beruhigen. Dieser Freud von ihr, der Anästhesist ist, brachte ihr dann ein paar Beruhigungstabletten.

Für mich war das Ganze total unverständlich und ehrlich gesagt übertrieben. Ich war nur froh, als ich nach Hause fahren konnte. Einen Tag später bin ich dann zu meinem Neurologen gegangen, um ihm von dem neuen Anfall zu berichten. Vorher habe ich nochmal mit Sandra telefoniert, aber an ihrer Stimme und an dem, was sie sagte, merkte man, dass sie das Gespräch am liebsten gemieden hätte. Später erklärte sie mir dann, wenn sie mich noch einmal besuchen würde oder einen anderen in meiner Nähe, dann möchte sie lieber nicht bei mir schlafen. Das hat mir in dem Moment so einen richtigen Schlag ins Gesicht verpasst. Das hatte ich nicht von ihr erwartet, nicht von ihr. Ich konnte in dem Moment gar nicht richtig reagieren. Habe lediglich gesagt: „Ja, dann bis irgendwann“ und dann aufgelegt.

Ich bin schon oft gefragt worden, wie ich mit meinen Freunden, Kollegen, Bekannten und meiner Familie über die Anfälle oder die Epilepsie spreche. Im Allgemeinen rede ich immer ganz offen über die Epilepsie. Wenn mich Menschen in meinem direkten Umfeld ansprechen, wie man sich während eines Anfalls verhält, spreche ich mit ihnen darüber bzw. gebe ihnen alle Infos, die sie benötigen und wollen. Wenn ich neue Bekanntschaften mache, spreche ich lieber sofort über meine Erkrankung. Das ist mir lieber, als dass ich erst nichts sage und sie sich dann später zurückziehen, wenn ein Anfall auftritt. So gehe ich nicht das Risiko ein, dass mir später etwas aus meinem Herzen heraus gerissen wird.

Ich kann sagen, dass sich mein Leben durch die Epilepsie verändert hat. Nicht nur aufgrund der Anfälle, sondern wegen der Einstellung und Sicht zum Leben. Früher war mir alles egal, ich wollte überall dabei sein und auf Partys gehen. Ich wollte, dass man mich als Person wahrnimmt. Als tolle Person, als eine Person, mit der man Spaß haben kann. Dadurch habe ich mich auch mit Menschen abgegeben, durch die man viele Leute kennenlernt, obwohl sie nicht wirklich meine Freunde waren.

Doch auf einmal muss man sein Leben umstellen, man soll auf Dinge verzichten, die einem vorher wichtig waren. Das ist eine große Überwindung. Ich habe sehr lange gebraucht, um zu verstehen, warum das so wichtig ist – für einen selbst und für die Krankheit.

Selbst der Freundeskreis leidet. Ein Teil kommt nicht gut mit deiner Krankheit zurecht und ein anderer Teil will oder kann nicht nachvollziehen, was anfallsauslösend ist. Man kann nicht nächtelang durch Diskotheken ziehen und/oder Alkohol trinken. Auch bei anderen Aktionen war ich nicht immer einsatzfähig, vor allem, da meine Kopfschmerzen von Tag zu Tag schlimmer wurden.

Von Vertrauen, Kooperation und Kommunikation bei einigen Freunden brauchte man besser nicht zu sprechen. All diese Sachen und noch ein paar andere führten dazu, dass ich einige Freundschaften beendete. Man erkennt, welche Freunde nicht wirkliche Freunde sind. Es ist mir natürlich nicht leicht gefallen, mich mal eben von einigen Freundschaften zu lösen, aber ich wusste, dass ich mich in der Freundschaft als Person verstelle und mich auch nicht mehr wohl fühle. Ich hatte in der letzten Zeit meine Bedürfnisse und die wichtigen Dinge, auf die ich achten musste, bei diesen Freundschaften immer mehr unter den Teppich gekehrt. Und das wollte und konnte ich nicht mehr.

Später hatte ich nur das Gefühl von Leere. Ich glaubte, es seien gar keine wirklichen Freunde mehr in meinem Umfeld da, mit denen ich was unternehmen oder einfach mal quatschen kann. Es waren natürlich schon ein paar Freunde, aber wie es nun einmal ist, hatten alle noch ein eigenes Leben und Partnerschaften. Außerdem musste ich endlich wieder was Neues aufbauen. Trotzdem waren speziell diese Freunde, die selber in ihrem Leben viel zu tun hatten, immer da und sind für mich echte Freunde, die ich nicht missen möchte.

Epilepsie hat in den letzten Jahren mein Leben zwar stark verändert, aber ich möchte nicht sagen, dass dies alles nur negativ war. Vielleicht war es ja auch gut für mich, dass ich zuerst eine Ausbildung zur Orthopädietechnikerin/Bandagistin gemacht habe und jetzt Kauffrau im Gesundheitswesen werde. Wer weiß, vielleicht ist das ja wirklich der Beruf, an dem ich bis zum Ende mit vollem Elan und Spaß dabei bin. Lediglich an meinem Körper merke ich, dass die Jahre mit Epilepsie schon ihre Spuren hinterlassen haben. Allein die ganzen Medikamente und ihre Nebenwirkungen sind einfach nur lästig und unangenehm. Als ich das erste Antiepileptikum (Carbamazepin) bekommen habe, hatte ich noch eine schlanke Figur. Aber schon bald ging ich auf wie ein kleiner Hefeteig. Eine der kleinen Nebenwirkungen …

Auch mein Gedächtnis und meine Konzentration haben in den Jahren unglaublich nachgelassen. Mir fällt es immer schwerer, mich auf Dinge zu konzentrieren oder Texte/Formeln über einen langen Zeitraum zu behalten. Auch die Sprache bzw. die Wörter machen mir manchmal Probleme, wenn es mir körperlich schlecht geht. Bei solchen Veränderungen fängt man manchmal an, an sich selbst zu zweifeln. Ein Problem, was mich tagtäglich verfolgt – und auch die Kopfschmerzen verfolgen mich.

Kopfschmerzen. Irgendwann versucht man bzw. muss man einen Weg finden, um sich mit ihnen anzufreunden und zu arrangieren. Ich habe immer versucht, keine Medikamente gegen Kopfschmerzen einzunehmen, aber irgendwann bleibt einem

keine Wahl. Mittlerweile kommt man sich vor wie ein kleiner, laufender Medikamentenschrank, für alles etwas dabei.

Aber trotz alledem habe ich mir meine Lebensenergie und meine Selbstironie erhalten, mit der man am besten auf Menschen reagiert, die mit uns nichts anfangen können – und um nicht in Selbstmitleid zu zerfließen. Denn man trifft immer wieder auf Menschen, die nichts von der Krankheit wissen und Vorurteile haben. Dann muss man Selbstbewusstsein, Selbstironie und Offenheit haben, um diese Vorurteile zu vertreiben.

Das Fazit, was ich aus meiner Krankheit ziehe? Einerseits bringt sie viele Probleme für einen selber und sein Umfeld mit sich, aber andererseits gibt sie dir ein unglaubliches Bewusstsein, auf den eigenen Körper und auf seine Mitmenschen zu reagieren. Man lernt nicht nur, mit Vorurteilen zurechtzukommen. Man entwickelt auch eine Sichtweise, in der Vorurteile gegenüber anderen gar nicht mehr so häufig zum Tragen kommen. Je länger ich Epileptikerin bin, je mehr habe ich das Gefühl, dass ich noch offener darüber sprechen kann und will. Es ist schön zu wissen, dass mein Umfeld einen so großen Wissensdurst zum Thema „Epilepsie“ hat.

Das waren meine bisherigen Jahre als Epileptikerin, aber keine Sorge, die kommenden werden noch viel besser!

Alles Liebe, eure Jennifer.

Ich möchte mich auch noch bei allen meinen Lieben bedanken, die in der ganzen Zeit zu mir gestanden haben. Es ist schön zu wissen, dass es euch gibt.

Dankeschön!

Mein Leben mit Epilepsie – Teil 2

Als ich die erste Fassung von meinem Buch geschrieben habe und es meiner Freundin zeigte, fragte sie mich, ob ich eigentlich keine positiven Erfahrungen mit meiner Krankheit erlebt hätte. Zuerst dachte ich eigentlich nur, was sie damit meinte?

Ich habe wirklich lange darüber nachgedacht und mir noch einmal alles durchgelesen. Für mich hatte die Krankheit anfangs keine positiven Einflüsse, eigentlich keinerlei Einfluss. Ich ignorierte sie einfach. Erfahrungen und Einflüsse werden einem erst nach einer gewissen Zeitspanne bewusst, wenn man anfängt, ein Resümee über die vergangenen Jahre zu ziehen.

Ich lebe zwar nicht viel bewusster als vorher, aber mir fallen Dinge wie Freundschaften (das gegenseitige Verhalten) und Sachen wie Kunst und Musik, die ich früher nicht so beachtet habe, auf einmal auf und haben eine große Bedeutung für mich bekommen. Ich glaube auch, dass ich in den ersten Momenten viel offener auf Menschen reagiere – weil, so glaube ich, ich trotz meiner Krankheit nur einen kleinen Teil abbekommen habe. Es gibt so viele Arten von Epilepsie und ich habe nur einen sehr kleinen Teil davon bekommen. Aber ich merke, dass selbst dieser kleine Teil mein Leben und meine Gedanken manchmal ganz schön beherrscht. Sie wird auch immer wieder versuchen, mich zu beherrschen.

Anfangs fiel es mir schwer bzw. ich war sehr unsicher im Umgang mit Aufklärungsarbeit, wenn ich Menschen und Freunde über die Anfälle aufklären musste oder man mich direkt ansprach. Aber ich merkte ziemlich schnell: Je lockerer und entspannter ich mit der Sache umging, desto sicherer und wohler fühlten sich alle. Und vor allem schmiss ich damit eine Menge Sorgen und Ballast ab.

Manche sagen zwar, dass ich mittlerweile sehr energisch, sogar zu vorschnell über meine Krankheit spreche, aber ich sehe das eher so, dass ich den Menschen die Entscheidung über eine Freundschaft, Partnerschaft usw. selbst überlassen möchte. Ich stehe ihnen offen gegenüber. Wenn einer von Anfang an weiß, dass er mit meiner Krankheit nicht zurechtkommt, mache ich niemandem einen Vorwurf. Wenn ich sofort darüber spreche, wird mir kein Mensch aus dem Herzen entzogen nur aufgrund der Tatsache, dass ich eine Krankheit verheimliche, die zu meiner Persönlichkeit gehört und die mich prägt, weil Menschen oft dauerhafte Konfrontation mit Krankheiten nicht ertragen können.

Die Gradwanderung, die ein Epileptiker immer gehen muss, ist die Verführung, ein normales Leben führen zu wollen (mit allen Möglichkeiten) und darauf zu achten, dass Körper und Kopf nicht wieder die Verbindung zueinander verlieren. Am An-

fang einer neuen Therapie ist man motiviert, hält sich an alle möglichen Regeln und alles funktioniert. Irgendwann ist man dann vielleicht eine längere Zeit anfallsfrei und sehnt sich nach einem Ausbruch. Einem Ausbruch aus dem Regelbuch.

Ich habe irgendwann versucht, auf meinen Körper zu hören. Ich bin noch jung. Ich wollte nicht von Montag bis Sonntag immer zur gleichen Zeit ins Bett gehen wie ein Schulkind. Ich wollte tanzen, feiern, Fahrrad fahren, Inline skaten, Kampfsport machen, wie ich es immer wollte und die ganze Nacht ohne Angst Sex haben. Doch je mehr ich meinem Verlangen nachging, desto öfter meckerte mein Körper. Alles konnte ich nicht, aber auf alles konnte ich auch nicht verzichten, dass machte mich seelisch kaputt.

Man fängt in solchen Momenten an, an sich selbst zu zweifeln. Zweifelt an seiner Selbstständigkeit und Freiheit. Ich kann keinen Lösungsvorschlag geben. Wenn man aber ein Gleichgewicht findet zwischen dem, was man dem Körper vorenthalten kann und muss und der Seele das gibt, was sie benötigt, bin ich mir sicher, dass man einen guten Weg findet und sich frei und selbstständig fühlt. Manchmal entdeckt man dabei auch ganz neue Interessen und Hobbys oder man findet, wie ich, wenn auch auf ungewöhnliche Weise, einen neuen Beruf.

Ich versuche, auf meinen Körper zu hören.

Man soll zwar keine Risiken eingehen, aber je mehr ich auf alles verzichtete, je mehr nahm man mir die Lebensenergie. Ich fing an, an mir zu zweifeln, wurde depressiv – ohne Motivation am Leben. Teilweise wartete ich auf den nächsten Anfall mit der Hoffnung, er würde das ganze jämmerliche Spiel beenden. Dann ging ich lieber irgendwann kleine kalkulierbare Risiken ein, wurde dafür aber wieder der Mensch, dem man die Lebensenergie ansieht und mit dem man das Leben und alle Hürden meistern kann.

Am schwierigsten fand ich immer die Situation in einer Partnerschaft. Ich habe mich mal gefragt, wie ich mich eigentlich verhalten würde, wenn mein Partner krank wäre? Meine Antwort war: Es wäre mir egal. Aber mal ehrlich: Sagt das nicht jeder zuerst? Ich habe in der Schule mal einen Epileptiker gesehen, der gerade einen Anfall hatte. Es war das erste Mal, dass ich einen Anfall gesehen habe und ich war fassungslos. Angst war mein erstes Gefühl.

Angst über den Ablauf des Anfalls und seinen Ausdruck im Gesicht, die Hilflosigkeit … Und doch gleich sah man diese unbändige Kraft, die durch seinen Körper

drang. Während mir in den paar Sekunden die Gedanken durch den Kopf schossen, kam schon der Krankenwagen und ich war froh. Froh, ihm nicht mehr helfen zu müssen. Danach hatte ich eine Vorstellung, wie sich Menschen in meiner Nähe fühlen müssen – und mein Partner wäre einem noch größerem Risiko ausgesetzt.

Die Vorstellung der Menschen und die Bilder eines Anfalls von mir brachten mir fast die Tränen in die Augen. Das belastet mich immer wieder, wenn ich eine Partnerschaft eingehe.

Die Angst, sie ist immer da, wenn ich einschlafe, wenn ich Sex habe. Angst, dass sich mein Bild in ihm irgendwie durch einen Anfall verändern könnte.

Bei einem meiner Partner war das Thema Epilepsie sehr präsent, er brachte mich auch dazu, alle meine Gedanken über die Krankheit aufzuschreiben. Aber vieles konnte er nicht verstehen. Die Gründe, warum ich manchmal versuche, einen Anfall gegenüber einem Partner zu verheimlichen. Um die Menschen, die ich liebe und auch um mich selber zu schützen.

Nachwort

Der Text gibt die persönlichen Erfahrungen und subjektiven Meinungen der Autorin Jennifer Lüngen wieder.

Zu vielen der im Text besprochenen Themen – z.B. zum Thema Fahrtauglichkeit, berufliche Eignung, medikamentöse Behandlung – hat die Deutsche Epilepsievereinigung Informationsfaltblätter herausgegeben, in der die entsprechenden Regelungen, Vorgehensweisen und Informationen in kurzer und übersichtlicher Form zusammengestellt sind.

Die Informationsfaltblätter und weitere Informationen (z.B. Broschüren, Kinderbücher) stehen auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung als kostenloser Download bzw. können bei der Bundesgeschäftsstelle in gedruckter Form angefordert werden.

Deutsche Epilepsievereinigung Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin
Tel.: 030 - 342 4414
Fax: 030 - 342 4466
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Dort steht auch noch eine begrenzte Zahl des Films *Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele,* an dem Jennifer Lüngen mitgewirkt hat, zur Verfügung.

Wir bedanken uns bei Lieselotte und Horst Lüngen, die uns den Text ihrer Tochter für die Veröffentlichung zur Verfügung gestellt haben.

Norbert van Kampen

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Verlag Epilepsie 2000