

Epilepsie und Therapie

„Epilepsie ist eine der gefährlichsten Krankheiten der Welt. Ich sage dies, weil meine ältere Schwester Nancy eines der Opfer ist. Sie musste die Schule wegen dieser Krankheit verlassen. Nancy war gerade in der sechsten Klasse, als sie während des Unterrichts zu Boden fiel und ihre Freunde weg rannten. Es brauchte einige Zeit, bis meine Mutter verstand, was meiner Schwester widerfahren war.

Ich erinnere mich noch an einen Tag, als wir zusammen im Haus waren. Während wir uns unterhielten, fiel sie ohnmächtig zu Boden. Ich wusste nicht, wie ich ihr helfen konnte. So rief ich meine Nachbarn. Im Krankenhaus teilte uns der dortige Arzt mit, dass es sich bei dieser Krankheit um Epilepsie handle. Der Arzt warnte uns davor, sie alleine zu Hause zu lassen. Das Problem war nun, dass wir sie nicht alleine laufen oder in die Küche zum Kochen gehen lassen konnten.

Der Arzt sagte, er könne sie nur behandeln, wenn wir Geld hätten. Doch in dieser Zeit hatte meine Mutter nicht genügend Geld. So musste meine Schwester weiterhin unter der Krankheit leiden.

Nachdem meine Mutter arbeitslos geworden war, konnten wir auch die Krankenhausrechnung nicht mehr bezahlen. So blieben wir mit meiner Schwester zu Hause. Doch das Problem wurde immer größer und schwieriger, da Nancy nun zweimal am Tage zu Boden stürzte. Wir waren alle sehr besorgt. All ihre Freunde verschwanden, weil sie dachten, dass sie sich anstecken könnten.

Doch dann kam meine Mutter mit der Hilfsorganisation KAWA in Kontakt. Wir lernten dadurch Doris vom Verein Kifafa kennen. Diese brachte Nancy in ein Krankenhaus, bezahlte alle Rechnungen und auch die notwendigen Medikamente. Seitdem hat sie keine Anfälle mehr und ist vollständig von dieser Krankheit geheilt.“ von Harrison K.

„ Der Mensch kann einige Tage ohne Wasser leben,
einige Wochen ohne Nahrung,
aber keine Sekunde ohne Hoffnung.“

Es gibt nicht die Epilepsie, sondern die Epilepsien. Die Ursachen, Erscheinungsbilder und somit die Therapien richten sich, neben einer eventuellen genetischen Veranlagung oder psychosomatischen Ursächlichkeit, nach der spezifischen Funktionsstörung im Gehirn bzw. der betroffenen Gehirnregion. Unter bestimmten Bedingungen kann jeder Mensch einen epileptischen Anfall erleiden. Epilepsien gehören zu den häufigsten chronischen Erkrankungen des Zentralnervensystems. Ohne wesentliche ethnologische oder geographische Unterschiede leidet einer von 100 – 200 Menschen an einer Epilepsie. D.h. in Deutschland muss daher mit 400 000 - 800 000 Epilepsiekranken gerechnet werden. Was die Häufigkeiten der Verursachungen anbelangt, so gibt es allerdings sehr wohl geographische und ethnologische Unterschiede.



Epilepsiebehandlung in Deutschland

Grundsätzlich kann die Diagnose und Behandlung eines Epilepsiekranken vom Hausarzt in Zusammenarbeit mit einem Facharzt (Neuropädiater oder Neurologe) mit Epilepsieerfahrung und entsprechender Einrichtung (z.B. EEG) erfolgen. Für Patienten mit besonderen diagnostischen, therapeutischen oder sozialen Problemen stehen Epilepsieambulanzen zur Verfügung. Sie sind neurologischen, pädiatrischen und psychiatrischen Kliniken oder Fachabteilungen von Krankenhäusern angeschlossen. Neben der Aufklärung über die Erkrankung steht die medikamentöse Therapie im Vordergrund. Eine Vielzahl spezifischer Medikamente steht hierzu zur Verfügung. Ohne Zweifel hat auch die operative Behandlung von bestimmten Epilepsien entscheidende Fortschritte gemacht. Und doch stellt die psychosoziale Begleitung wie die Eingliederung ins Arbeitsleben, die angemessene Beschulung usw. ein ganz wichtiges Element der Behandlung dar. (aus: Epilepsien von Ansgar Mathes und Hanjörg Schneble 1999)

Epilepsie – Unwissenheit und Aberglaube

Epilepsie kommt aus dem Griechischen und bedeutet „Gepacktwerden“, „Ergriffenwerden“ oder „Angefallenwerden“.

In früheren Jahrhunderten suchten die Menschen nach Erklärungen für diese furchterregenden Geschehnisse. Man glaubte Dämonen hätten Besitz von diesen Menschen genommen. Exorzismus und Bohrlöcher sollten die Dämonen entweichen lassen. Im Mittelalter wurde die Epilepsie gar als ansteckende Krankheit, ähnlich der Lepra oder der Pest, angesehen. Die Betroffenen wurden aus der menschlichen Gemeinschaft verbannt. Epilepsie wurde zur Schande und die Krankheit mit allen Mitteln verheimlicht. Um sich vor ihr zu schützen oder um sich für eine wundersame Heilung zu bedanken, wurden Wallfahrten zum St. Valentin unternommen. Dabei stellte schon 400 Jahre vor unserer Zeitrechnung der griechische Arzt Hippokrates fest: Epilepsie sei weder geheimnisvoll noch rätselhaft, die Ursache des Leidens sitze im Gehirn. Es handle sich um eine Erkrankung wie jede andere auch. Bei rechtzeitiger Erkennung könne man sie heilen.

Hippokrates blieb ein einsamer Rufer in der Wüste. Vorurteile und Aberglaube waren stärker. Fast 2400 Jahre sollten noch vergehen, bis die moderne Naturwissenschaft viele Thesen dieses genialen Arztes bestätigten.

Heute weiß man, dass dem epileptischen Anfall eine Funktionsstörung des Gehirns zugrunde liegt, und dass diese sich medizinisch vielfach erfolgreich behandeln lässt.

Epilepsie ist keine Geisteskrankheit. Den Kranken hilft kein Mitleid, sondern nur Verständnis für ihre Probleme und eine sachgemäße Behandlung. Und dennoch führen Unwissenheit und Aberglaube bis heute zur Diskriminierung von epilepsiekranken Men-



schen, nicht nur hier in Deutschland oder in Kenia, sondern auf der ganzen Welt.

Epilepsie ist eine der häufigsten chronischen Erkrankungen des Kindesalters und die häufigste neurologische Erkrankung generell. Im Kindesalter erkranken jährlich 90 von 100.000 Kindern neu an Epilepsie. Die Hälfte der Patienten erkrankt vor dem 10. Lebensjahr, 2/3 vor dem 20. Lebensjahr. Erst ab dem 60. Lebensjahr kommt es wieder zu einer Zunahme an Neuerkrankungen. Berücksichtigt man auch einzelne Krampfanfälle, so haben 5% der Bevölkerung mindestens einmal in ihrem Leben einen cerebralen Krampfanfall, 10% zeigen eine Anfallsbereitschaft im EEG.

Epilepsie in Afrika

Wie auch in anderen Teilen der Welt, wird Epilepsie in Afrika häufig als etwas aufgefasst, das plötzlich über einen kommt, von einem Besitz ergreift, einen „anfällt“.

Was nun eine Person „anfällt“ und einen epileptischen Anfall verursacht hängt unter anderem eng mit dem jeweiligen Weltbild zusammen. Hexerei, verärgerte Ahnengeister, übelwollende Dämonen und Geister oder der „böse Blick“ sind nur einige Erklärungsmodelle in verschiedenen Ländern in Afrika.

Gefährdet für solche Heimsuchungen sind besonders solche Personen, deren Körpergrenzen „durchlässig“ geworden sind oder ganz allgemein gerade geringe Widerstandskraft besitzen. Das kann z.B. während und nach einer Geburt der Fall sein, nach einem traumatischen Erlebnis (z.B. Todesangst) oder nach moralischen Verfehlungen.

Die Therapien in diesem Zusammenhang zielen demnach darauf ab, diese krankmachenden Substanzen aus dem Körper des Erkrankten wieder zu entfernen und die Grenzen des Körpers zu festigen, um weitere „Invasionen“ zu verhindern. Schamanistische Sitzungen, religiöse Reinigungsrituale, Opferrituale, aber auch das Schröpfen und abführend wirkende Heilpflanzen werden hierbei besonders häufig verwendet. Der Umgang mit Epilepsien und Epilepsiekranken gilt weithin als gefährlich. Mit mächtigen Dämonen und Hexern lässt sich nicht spaßen und nur mindestens ebenso mächtige Heilerinnen können es mit ihnen aufnehmen. Was eine Person „anfallen“ kann, mag nur allzu leicht auch auf andere Personen übertragen werden. Diese Vorstellung von Epilepsie als ansteckende Krankheit ist eine der Hauptfaktoren für die starke Stigmatisierung von Epilepsiekranken nicht nur in Afrika. Besonders fatal sind diese Ansichten für Patienten, wenn sie während eines Anfalls ins offene Feuer stürzen. Da schäumender Speichel oft als besonders ansteckend gilt, ist kaum jemand bereit, die krampfende Person aus dem Feuer zu ziehen. Diese Umstände sind mit verantwortlich für die hohe Sterblichkeitsrate von Epilepsiekranken. Schwere Verbrennungen sind bei Epilepsiekranken so häufig, dass Epilepsie mitunter auch als die „Verbrennungskrankheit“ bezeichnet wird. Von traditionellen Heilern ebenso wie von schulmedizinischen Personal werden massive Verbrennungen



Kifafa e.V.

manchmal sogar als Diagnosekriterium für Epilepsie herangezogen.

Bei den Baganda in Uganda gilt Epilepsie als eine von einem Hexer oder Hexe geschickte Erkrankung. Epileptische Anfälle werden als durch eine Eidechse verursachte Erkrankung gedacht, die im Kopf des Leidenden wächst und schon seit der Geburt vorhanden sein kann. Da die Eidechse im Kreis läuft, ruft sie beim Patienten Schwindel hervor und löst so den Anfall aus. Epilepsie gilt bei den Baganda als ansteckend. Deshalb müssen Epilepsie- kranke separat essen und schlafen, dürfen nicht mit anderen Kindern spielen und haben keine Möglichkeit zu heiraten. Traditionelle Heiler wenden das Heilritualen das Schröpfen an.

Bei den Bimilieke in Kamerun gilt Epilepsie (nwaa) als ansteckend und das Werk von Hexen. Nwaa (dt., „eine Person zu Boden werfen“) wird mit einer Übersättigung des Magens mit Schaum in Verbindung gebracht. Dabei steigt der überschüssige Schaum in den Kopf des Patienten und löst den Anfall aus. Die Überproduktion von Schaum kann neben Hexerei auch durch Ahnengeister und Flüche verursacht werden. Die Therapie besteht in schamanistischen Sitzungen und Nahrungsvorschriften, welche die Überproduktion von Schaum verhindern soll.

In Nigeria wird Epilepsie als besonders ansteckend gesehen. Als riskant wird das gemeinsame Essen und Trinken aus dem gleichen Essgeschirr mit Epilepsiekranken gehalten, insbesondere der Kontakt mit dem Speichel und jeglicher physische Kontakt mit dem Kranken während des Anfalls.

In Malawi gibt es Berichte, nach denen ein Insekt als Verursacher von Epilepsie betrachtet wird, welches sich im Magen des Patienten bewegt und Anfälle hervorruft. Als Behandlung werden Wurzelextrakte benutzt, die Erbrechen auslösen und so das Insekt aus dem Magen entfernen sollen.

Bei den Wapogoro in Tansania ist Epilepsie unter dem Namen Kifafa bekannt (dt., „halb-tot sein“ oder „steif sein“) als Krankheit gefürchteter als Lepra. Hier wird Epilepsie auch mit Tollwut gleichgesetzt, welche in ihren Symptomen der Epilepsie gleicht. Doch als Hauptursache von Epilepsie gilt die Besessenheit durch böse Geister, die von einer Person zur nächsten springen können und auf diese Weise die Krankheit verbreiten.

(aus: Hilfe und Beratung für Menschen mit Epilepsie - Epilepsiedachverband Österreich)

Epilepsie in Kenia

Die Vereinten Nationen (UN) schätzen, dass es über 40.000.000 Menschen auf der Welt gibt, die in irgendeiner Form von Epilepsie betroffen sind. Kenia ist Mitglied der UN und unterschrieb damit die UN-Richtlinien, welche die Rechte und den Umgang mit



Kifafa e.V.

Menschen mit Behinderungen regeln. Ein Ziel dieser Vereinbarung ist es, den von einer Behinderung betroffenen Menschen zu ermöglichen ein Leben zu führen, wie gesunde Menschen dies täten. Doch in Kenia wird Epilepsie nicht als eine Behinderung anerkannt. Begründet wird dies mit den verschiedenen Erscheinungsformen von Epilepsie.

„Es gibt keine großen Entdeckungen und Fortschritte, solange es noch ein unglückliches Kind auf Erden gibt.“ Albert Einstein

Epilepsie in Kenia, das heißt ausgestoßen zu sein aus der Gesellschaft!

Denn epilepsiekranken Menschen gelten als verhext, vom Teufel besessen. Sie sind Unglücksbringer. Niemand fasst einen Epilepsiekranken an, auch nicht, wenn ein Kind im Anfall ins offene Feuer fällt. Niemand isst von seinem Teller, trägt seine Kleidung, gibt ihm eine Arbeit - keiner möchte mit ihm zu tun haben. Epilepsie wird als eine Bestrafung, als ansteckend angesehen.

Die wenigsten suchen daher nach medizinischer Hilfe und isolieren sich folglich von der Gesellschaft. Sie gehen nicht zur Schule. Später können sie dadurch keinen guten Job finden. Folglich fehlt ihnen das nötige Geld für Medikamente. Was bleibt ist die totale Abhängigkeit von der Hilfe der Familie und von Freunden. Hinzu kommt die mangelhafte medizinische Versorgung.

Es gibt zu wenig qualifizierte Ärzte und Geräte zur Diagnostik – die Folge: Fehldiagnosen.

Medikamente sind sehr teuer und schwer zu bekommen. Oft werden sie von Angestellten der staatlichen Krankenhäuser privat verkauft. Korruption ist auch hier kein Fremdwort.

Die meisten Menschen können sich nicht den Bus zur Epilepsieambulanz (KAWE) leisten. So holt ein Elternteil für mehrere Kinder die Medikamente ab. Der Arzt bekommt die Patienten oftmals gar nicht zu Gesicht. Eine regelmäßige Nachuntersuchung ist nicht gewährleistet.

Keine Rücksicht kann auf geistige Behinderungen, psychosoziale Probleme oder körperliche Gebrechen genommen werden.

Arbeitslos

Zu manchen Zeiten bekomme ich gehäuft viele Anfälle. Ich habe schon zwei Arbeitsstellen wegen meiner Epilepsie verloren und aus lauter Angst möchte ich auch keine mehr. Ich versuche auf der kleinen Farm meines Vaters zu arbeiten.



Ein 28 jähriger KAWE - Patient

In der Schule

Er bekommt jede Woche einen Anfall. Jedes Mal schickt der Lehrer ein Kind, damit ich meinen Sohn abholen soll. Ich habe einen Punkt erreicht, wo es so nicht weiter gehen kann. Ich habe ihn von der Schule genommen. Gibt es einen Weg, wie sie uns helfen können?

Eltern eines neuen KAWE-Patienten

Epilepsiebehandlung in Kenia

Es leben ca. 30 Millionen Menschen in Kenia. Jeder zweite von 100 leidet an einer Epilepsie. Registriert sind jedoch nur 15.000 Erkrankte. Denn nach wie vor gilt Epilepsie in Kenia als eine psychische und nicht in erster Linie organische Erkrankung.

Neben einem weitverbreiteten Aberglauben bestehen durch die mangelhafte Aufklärung viele Vorurteile gegenüber den epilepsiekranken Menschen.

Diese werden als „verwunschen“ angesehen, böse Geister hätten ihre Hände im Spiel, Epilepsie wäre ansteckend oder stelle sogar eine Bestrafung durch die Götter dar. Andere wiederum werden irrtümlich verhaftet oder verursachen Verkehrsunfälle.

Wieder andere „meinen es gut“ mit dem Erkrankten und denken, er brauche etwas zu trinken während des Anfalls. Um dies zu ermöglichen, werden ihm die unteren Schneidezähne gezogen.

Als die jedoch häufigsten Ursachen von Epilepsie in Kenia werden der Sauerstoffmangel während der Geburt, durch die Beschneidung der Frauen, Geburtstrauma, Kopfverletzungen, Infektionserkrankungen (Malaria, Meningitis, Enzephalitis, Aids, Masern) und komplizierte Fieberkrämpfe aufgeführt.

Die Diagnose Epilepsie kann hauptsächlich nur durch die Befragung des Patienten und deren Angehörigen erfolgen, da andere diagnostische Hilfsmittel wie EEG oder CT nicht ausreichend zur Verfügung stehen und oftmals auch gar nicht bezahlt werden können. Epilepsie wird in Kenia auch die Verbrennungskrankheit genannt. Verbrennungen sind oftmals ein sicheres Kriterium der Diagnosestellung. Epilepsiekranken Menschen stürzen häufig im Anfall ins offene Feuer. Keiner möchte sie herausziehen, aus Angst vor Ansteckung.

Die Behandlung erfolgt durch die Gabe von Antiepileptika. Die Dosis wird langsam gesteigert bis ein Erfolg eintritt bzw. die Nebenwirkungen die erwünschte Wirkung überlagern. Ist dies der Fall, muss dieses wieder herausgenommen werden. Ein anderes Medika-



ment wird dann ausprobiert.

Sehr oft kommt es jedoch zu Behandlungsunterbrechungen, da die nötigen Medikamente gerade nicht zur Verfügung stehen oder zu teuer sind. Weiterhin erschweren weite Wege in die Ambulanzen, eine schlechte Infrastruktur, Geldmangel, die „Kräutermedizin“ der Medizinmänner oder das Nichteinhalten der Einnahmezeiten eine kontinuierliche Behandlung.

Durch Aufklärung über Epilepsie wird versucht Verständnis und Wissen zu wecken, um dadurch die Krankheit zu „entzaubern“. Allerdings stellt die präventive Vorsorge eine gute Behandlungsmethode dar. Eine Impfung gegen Masern und der Gebrauch von Moskitonetze werden empfohlen. Erstgebärenden wird nahegelegt, in einer Klinik zu entbinden. Durch Aufklärung wird versucht, alten Bräuchen, wie die Beschneidungen der Frauen, entgegenzuwirken. Und letztendlich könnte durch verstärkte Verkehrskontrollen die Unfälle mit den Folgen von Gehirnverletzungen verringert werden.

In Kenia gibt es ein nicht allen zur Verfügung stehendes Gesundheitssystem. Die meisten Menschen haben keine Chance auf eine Krankenversicherung. Werden sie krank oder müssen sie ins Krankenhaus, so haben sie die Kosten alleine zu tragen. Doch vielen Kenianern fehlt dazu das notwendige Geld. So können sie nicht behandelt werden!

Erst seit einigen Jahren sind Angestellte über den Arbeitgeber versichert. Doch nur bei einem notwendigen Krankenhausbesuch übernimmt die Versicherung die Kosten. Das bedeutet auch, dass jegliche Arztbesuche und Medikamentenverschreibungen von den Patienten selber bezahlt werden müssen.

Menschen mit einer Epilepsie haben oftmals keine Arbeit und sind somit auch nicht krankenversichert und erfahren z.B. keine antiepileptische Behandlung oder medizinische Hilfe bei anfallbedingten Verletzungen wie Verbrennungen und Platzwunden.

Medizinisch unbehandelte Epilepsien stigmatisieren und isolieren die betroffenen Menschen. Oftmals vegetieren sie in abgeschlossenen Räumen, da vor lauter Ansteckungsangst oder bösen Dämonen, keiner Kontakt mit ihnen haben möchte.

„Was vor uns liegt und was hinter uns liegt sind Kleinigkeiten im Vergleich zu dem was in uns liegt.
Und wenn wir das, was in uns liegt nach außen in die Welt tragen, geschehen Wunder.“ Henry David Thoreau



Kifafa e.V.

KAWE Kenyan Association for the Welfare of Epileptics

KAWE wurde 1982 durch Caroline Pickering in Nairobi gegründet. Ihre Tochter entwickelte mit 12 Jahren eine Epilepsie. Als sie bemerkte, unter welchem Stigma epileptische Menschen in Kenia leben und sie keinerlei Hilfe erhalten, wurde sie aktiv.

15 Epilepsieambulanzen wurden in ganz Kenia aufgebaut, drei davon in Nairobi. Vier Ärzte und elf Sozialarbeiter betreuten (betreuen???) über 7000 epileptische Menschen.

KAWE erhält keine Unterstützung durch die kenianische Regierung. Sie finanziert sich alleine durch Spenden.

Mittlerweile musste KAWE jedoch ihr Engagement aus finanziellen Gründen stark einschränken. Die meisten Ärzte und Sozialarbeiter mussten entlassen werden.

Der Schwerpunkt ihrer Arbeit bildet die Aufklärung über Epilepsie sowie die Versorgung der Menschen mit Antiepileptika. In den letzten Jahren hat KAWE Volunteers (Freiwillige) in Fragen von Epilepsie ausgebildet (besser: in Bezug auf die Erkrankung Epilepsie), die die hilfsbedürftigen Menschen vor Ort in medizinischen und psychosozialen Fragen beraten und Aufklärungsarbeit leisten. Diese arbeiten ehrenamtlich.

Doch wie wichtig die Aufklärungsarbeit und medikamentöse Behandlung von Epilepsien in Kenia ist, zeigen folgende Geschichten:

Epilepsie in unserer Familie

„Ich bin Ibrahim A. und komme aus einer sehr armen Familie. Wir leben im Slum von Nanyuki. Wir sind zu sechst in unserer Familie, vier Jungen und zwei Mädchen. Meine Eltern verdienen unseren Lebensunterhalt durch kleine Geschäfte, denen sie seit Jahren nachgehen.“

1990 begann sich unser Leben zu ändern. Hussein, einer meiner Brüder, bekam eine Krankheit, welche wir nicht kannten. Er bekam unzählige Male Anfälle. Wir brachten ihn ins Krankenhaus, aber erfuhren dort wenig Hilfe. Die Anfälle wurden immer schlimmer. Von Freunden und Verwandten erhielten meine Eltern verschiedene Ratschläge. Einige meinten, dass der Junge verhext sei und der Teufel in ihm stecke.

So begannen meine Eltern den Geistheiler aufzusuchen, welcher bei vielen Dingen befragt wird. Mich überraschte dies sehr. Andere sagten, dass der Teufel aus ihm verschwinden würde, wenn man ein reines, weißes Huhn über Hussein schlachten würde. Doch nichts passierte. Nur meine Eltern mussten für die „Behandlung“ bezahlen. Sie befragten einen anderen Geistheiler, welcher nach einer schwarzen Ziege mit einem weißen



Schwanz verlangte. Sie war sehr schwer zu bekommen. Doch meine Eltern glaubten dem Schamanen und arbeiteten hart. Und sie fanden eine Ziege. Sie schlachteten die Ziege und legten Hussein in deren Blut. Sie sagten, dass die halbe Ziege unter dem Bett von Hussein vergraben werden müsse. Ich versuchte zu verstehen, was meine Eltern und Hussein gerade durchmachten.

Nach einem Jahr Leiden, gebar meine Mutter einen Jungen mit dem Namen Mohammed. Als er zwei Jahre alt geworden war, bekam er dieselbe Krankheit wie Hussein. Unsere Familie hatte sehr viel Angst und meine Eltern wanden sich noch einmal an die Schamanen. Doch diese taten nichts, was uns hilfreich gewesen wäre, sondern nahmen nur unser Geld, aßen die Ziegen und Hühner und erzählten uns, dass dies die Medizin sei. Das Leben wurde für uns immer härter, da das „Geschäft“ meines Vaters zu Ende ging, und er nichts mehr hatte, mit dem er Geld verdienen konnte.

1994 kam eine Sozialarbeiterin zu uns nach Hause. Sie sprach mit meiner Familie über die Krankheit. Sie machte uns Hoffnung, dass die Anfälle besser werden würden. Der nächste Tag hatte die Klinik geöffnet. Die Sozialarbeiterin erklärte meiner Mutter, wie sie hin käme. Ich begleitete meine Eltern. In der Klinik sah ich viele Kinder und ebenso junge Männer mit der selben Krankheit.

So begannen meine Brüder Antiepileptika zu nehmen. Sie halfen ihnen sehr und nehmen sie auch weiterhin. Beide sind geistigbehindert, doch nun leben wir glücklich zusammen.

Zu dieser Zeit besuchte ich die High School, doch das Lernen viel mir schwer. Die meiste Zeit lernte ich zu Hause wegen der vielen Anfälle. In meinem Examen schloss ich nicht gerade gut ab. Das Leben in meiner Familie war sehr hart und manchmal hatten wir nichts zu essen. Doch wir hofften darauf, dass sich unser Leben eines Tages ändern würde.

1996 besuchte Doris unser Haus, brachte Hoffnung in unser Leben und veränderte es. Sie half mir. Ich machte eine Ausbildung zum Automechaniker und hoffe, dass ich mit meiner Ausbildung eine Arbeitsstelle finden werde. Ebenso half sie meinen Eltern ein kleines „Geschäft“ aufzubauen. Meine Schwestern unterstützte sie, in dem sie Paten für sie suchte, damit sie zur Schule gehen konnten. Eine von ihnen beendete die High School und hofft, dass sie nun ins College gehen kann. Die andere besucht nach wie vor die High School.

Doch dann begann sich mein Leben mit viel Sorgen zu verändern. Ich bemerkte einige Dinge an mir, die mir Angst machten. Ich begann Dinge zu vergessen und wie Elektroschocks erlitt ich einige Anfälle. Ich hatte sehr viel Angst und konnte drei Jahre mit niemanden darüber reden. Meine Eltern merkten wohl, dass da was mit mir nicht stimmte, doch hatte ich nicht den Mut, es ihnen zu erzählen. Es wurde immer schlimmer, sodass ich die Dinge vergaß, die ich als Automechaniker und in der Fahrschule gelernt hatte.



Kifafa e.V.

Im Januar dieses Jahres erzählte ich Doris und Joachim davon. Sie halfen mir sehr. Sie brachten mich zu einem Spezialisten, der ein EEG machte. Er fand heraus, dass ich eine Epilepsie habe. Zuerst hatte ich sehr viel Angst. Doris und Joachim gaben mir gute Ratschläge und die Hoffnung, dass meine Anfälle unter Kontrolle gebracht werden können.
von Ibrahim A. aus Nanyuki am Mount Kenia 2004

„Alles Große in unserer Welt geschieht nur,
weil jemand mehr tut, als er muss.“ Hermann Gmeiner

Geldnot und Epilepsie

Ich wurde am 26. Januar 1982 geboren und sofort hatte ich jede Menge Probleme.

Bereits als kleiner Junge litt ich an Epilepsie. Die Anfälle wurden immer häufiger und die Situation für mich immer schwieriger. So war es unmöglich für mich, die Medikamente gegen meine Epilepsie zu erhalten, da meine Eltern zu arm waren. Sie hatten nicht einmal genug Geld, um uns Kinder zu erziehen. Mein Leben war so problemvoll, dass ich die Felder der Nachbarn umgrub, um die Schulgebühren zu bezahlen. Es gab einfach kein Geld in unserer Familie.

Meine Eltern hatten beide keine Arbeit und so stellt die tägliche Essensversorgung ein Problem dar. In unserer Familie gibt es zehn Kinder, sechs Brüder und vier Schwestern. Als Erstgeborener bin ich dafür verantwortlich, das Schulgeld selber zu besorgen.

Trotz aller Schwierigkeiten schaffte ich es, die Grundschule mit einem sehr guten Zeugnis abzuschließen.

Meine Anfälle wurden jedoch immer schlimmer. Dann lernte ich Doris von Kifafa kennen. Nun kann ich meine notwendigen Medikamente kostenlos im St. Mary`s Hospital in Muias abholen.

Die Häufigkeit und Schwere meiner Anfälle veränderten sich zum Guten.

Durch Paten aus Deutschland wurde es mir dann möglich nach vier Jahren den High-school-Abschluss zu erhalten. Anschließend konnte ich in Ruiru drei Jahre lang Business Administration studieren.

Nun schaue ich nach vorne, suche eine Arbeit, um mich selbst zu versorgen und meine Geschwister unterstützen zu können. Vielen Dank! Leonard A.



Meine Erfahrung mit Epilepsie

Ich bin sehr dankbar für die medizinische Hilfe und Unterstützung, die ich von KAWÉ und KIFAFÁ erhalten habe. Sie zeigten immer Interesse an meiner Situation und bemühten sich, meine Medikamente richtig einzustellen, mich bei meinen schulischen Leistungen zu unterstützen und meine familiäre Situation zu verstehen. Jedes Mal, wenn ich mich schlecht und müde fühlte, haben sie mich wieder aufgerichtet und ermutigt weiterzumachen. Durch sie lernte ich zu akzeptieren, dass ich an Epilepsie leide, aber diese Krankheit nicht über mein Leben bestimmen zu lassen. Mit ihrer Hilfe war ich in der Lage, ein Diplom als Drucktechniker zu erhalten. Nun habe ich die Selbstsicherheit, mich vor meinen Kollegen auszusprechen und Ideen bei zusteuern, wie alle anderen auch. Früher zählte ich mich zu den Außenseitern, die keinen Wert, weder für die Familie, noch für die Gesellschaft hatten. Vorher hatte das Leben für mich keinen Sinn. Ich war verschlossen, fühlte mich hilf- und hoffnungslos und depressiv. Ich lebte immer zurückgezogener und viele sagten, ich würde es im Leben zu nichts bringen.

Nachdem ich eine harte Zeit durchgemacht hatte, akzeptierte ich, dass ich epilepsiekrank bin. Ich lernte meine Ohren zu verschließen gegenüber dem, was die Menschen über mich sagten oder denken mochten. Ich beschloss mich auf meine Schulbildung zu konzentrieren.

In meiner Ausbildung musste ich hart kämpfen. Wie Sie wissen, werden epileptische Anfälle durch vorübergehende Störungen im Gehirn hervorgerufen. Ich musste jedes Thema in den Büchern mehr als viermal lesen, bis ich es verstanden hatte und den Inhalt im Kopf behalten konnte.

Ich war entschlossen, meine Ausbildung zu Ende zu machen, um mir und den Menschen zu beweisen, dass Epilepsie keine Lebensbehinderung ist. von Anderson K.

„Mitmenschen wie Du und ich -
alle haben das Recht auf Nahrung,
auf Gesundheit,
auf Wohnung,
auf Wasser,
auf Bildung, auf unbeschwerte Kindheit,
auf Arbeit und
auf eine gesunde Umwelt.“



Bericht eines epileptischen Jungen

Ich bekam meine ersten Anfälle 1986 als Teenager. Diese Art der Anfälle beginnen oftmals erst in der Pubertät. Doch ich bin davon überzeugt, dass das, was ich als Kind erlebte, keine unwesentliche Rolle in der Geschichte meiner Krankheit gespielt hat.

Mein Vater hat mir sehr großes psychisches Leid zugefügt. Er hat mich geschlagen und von zu Hause weggejagt. Manchmal, wenn er eine Auseinandersetzung mit meiner Mutter hatte, warf er uns beide raus. Ich dachte, ich wäre eine Last für meine Mutter und meine Geschwister.

Meine Abschlussprüfungen in der Grundschule bestand ich trotzdem mit guten Noten. Unser ganzer Clan musste meinen Vater davon überzeugen, dass er mein Schulgeld für die weiterführende Schule bezahlt. Doch das Geld für das Wohnheim wollte er nicht bezahlen. So musste ich jeden Tag 25 km zur Schule und 25 km wieder nach Hause laufen. Trotzdem bestand ich das College. Doch das Geld für einen weiteren Besuch der Schule wollte er dann nicht mehr bezahlen. Ich wurde depressiv und versuchte, mir das Leben zu nehmen. Doch in letzter Minute wurde ich gerettet. Dann, im selben Jahr, bekam ich meine Epilepsie.

Man brachte mich von einem Mediziner zum anderen. Doch sie machen mir angst. Von ihnen bekam ich keine Heilung, sondern Alpträume. Ich wurde Mitglied der Kirche und man betete gelegentlich für mich. Doch meine Anfälle und Probleme blieben. Voller Verzweiflung rannte ich von zu Hause weg.

Ein Verwandter beschäftigte mich als Hirtenjunge. Aber es dauerte nicht lange, bis er von meiner Epilepsie erfuhr. „Warum hast du all diese Probleme? Da muss doch was mit dir nicht in Ordnung sein? Ich glaube, du bist ein Tabu.“ Mit diesen Worten bat er mich zu gehen. In einer naheliegenden Missionsschule bekam ich eine ähnliche Stelle, aber auch sie konnten meine Epilepsie nicht akzeptieren. Sie sagte, sie sei ansteckend. Ich entschloss mich wieder nach Hause zu gehen.

1988 wurde ich in einem Medizinischen Institut aufgenommen, um eine Ausbildung als Laborant zu absolvieren. Aber bald sagten auch sie, ich könnte in meinem Zustand einen solchen Beruf nicht ausüben. Der Leiter des Instituts brachte mich in ein Krankenhaus. Hier erhielt ich Medikamente gegen meine Epilepsie.

Als ich 1989 einen Job in Nairobi bekam, waren meine Eltern sehr erleichtert. Ich arbeite nun wie jeder andere auch und versuche, ein gutes Leben zu führen. Aber nun habe ich glücklicherweise Freunde, an die ich mich wenden kann, wenn es mir schlecht geht – nicht wie in der Vergangenheit, als ich allein war und die Welt verfluchte.



„Glücklichsein erfordert
etwas zu tun
etwas zu lieben
und etwas zu haben
worauf man hoffen kann.“

Schicksal Epilepsie

Mein Name ist Lydia. 1987 wurde ich in Kendu Bay geboren. Ich habe noch vier Schwestern. Eine meiner Schwestern leidet auch unter einer Epilepsie. Doch sie erhält die notwendigen Medikamente kostenlos von Kifafa.

Wir wohnen in einem traditionell gebauten Lehm-Wasser-Sand-Gemisch-Haus auf einem von meiner Mutter schön bepflanzten Grundstück. Hier bauen wir Mais und Gemüse für uns an. Doch um zu überleben, verkauft meine Mutter Trockenfisch auf dem Markt von Kendu Bay.

1996 starb mein Vater an Aids. Er war Lkw -Fahrer und fuhr immer auf der berühmt-berühmten „Aidsstraße“ von Kenia nach Uganda. Meine Mutter hat er mit dem Aidsvirus angesteckt. Sie erhält zwar Medikamente, die ihr Leben verlängern, doch unter welchen Qualen. Ohne Inhalierer kann sie nicht leben, kann kaum sprechen. Und doch ist meine Mutter für mich da und hilft mir. Manchmal denke ich: „Wenn Mum stirbt, dann will ich auch nicht mehr leben.“

Eine meiner Schwestern hat neben unserem Haus ihr Haus gebaut. Wenn es unserer Mutter schlecht geht, dann schaut sie nach ihr.

Im Januar 2000 waren meine Anfälle so schlimm, dass mich meine Mutter zu Doris brachte. Ich wurde Patenkind von Kifafa, erhielt Medikamente und konnte die Schule besuchen. Ich war eine gute Schülerin und besuchte die Primary School bis zur achten Klasse. Während meiner Prüfungen erlitt ich einen epileptischen Status, d.h. viele Anfälle nacheinander. Und so ging es dann weiter all die Jahre. Keine Ausbildung konnte ich wegen der vielen Anfälle beenden. Bis heute sind die Anfälle, trotz Medikamentenumstellungen, nicht richtig kontrollierbar.

Eigentlich war ich nur zu Hause und fiel meiner Mutter zur Last. Als dann jedoch 2007 das Waisenhaus für epilepsiekranken Kinder in Kendu Bay eröffnet wurde, erhielt ich dort eine Stelle als Haushaltshilfe. Welch ein Glück! Ich wasche das Geschirr, mache die Wäsche, räume auf und kann an jeder Mahlzeit teilnehmen. Ich bin sehr glücklich, dass ich wieder zu etwas nütze bin.



Kifafa e.V.

Sehr schön ist es für mich, wenn ich mit den Mädchen spielen und sie zu Ausflügen begleiten kann. Doch besonders freut es mich, dass ich krankenversichert bin.

Mein Zuhause liegt etwa 30 Minuten zu Fuß vom Waisenhaus entfernt. Manchmal erleide ich unterwegs einen Anfall. Doch nun weiß ich, dass ich nach einem Anfall ins Krankenhaus gebracht werden kann, wo man sich um mich kümmert. Das war während meiner Arbeitslosigkeit nicht so.

Es ist nicht leicht für einen Menschen mit Epilepsie in Kenia eine Arbeit zu finden. Ich bin glücklich und froh, dass ich eine Arbeitsstelle habe, mich dort angenommen, dazugehörig empfinde und einen Beitrag zum gemeinsamen Leben mit meiner Mutter leisten kann.

Kifafa unterstützt insgesamt sieben Epilepsieambulanzen in ganz Kenia mit kostenlosen Medikamenten für arme Menschen mit einer Epilepsie. Zudem erhalten epilepsiekranken Menschen aus den ärmsten Schichten Kenias in unserem Waisenhaus kostenlos Antiepileptika.