

Toto

und Rolando



epilepsie bundes-elternverband
gemeinsam meistern

Impressum

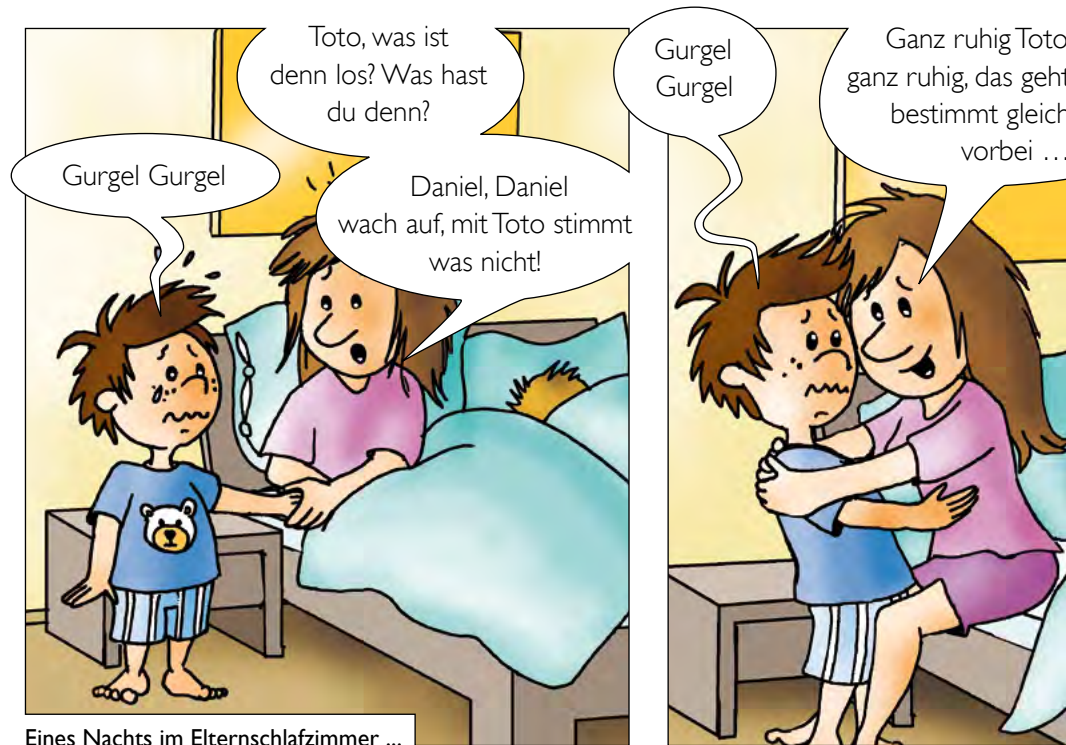
Autor:
Susanne Fey

2 Auflage:
Dezember 2021 / 5.000 Stück

Herausgeber:
epilepsie bundes-elternverband e.v.
E-Mail: kontakt@epilepsie-elternverband.de
Internet: www.epilepsie-elternverband.de

Illustration / Design
www.billa-spiegelhauer.de

Wir bedanken uns bei allen Eltern und Kindern, die gegengelesen haben, sowie bei Dr. Silvia Vieker für ihre fachliche Unterstützung.



Was ist das denn? Woher kommt das?

Das sieht genauso aus wie vor zwei Wochen im Urlaub, weißt du noch? Als wir das Familienzimmer hatten und dachten er hat einen Alptraum.

Das sollten wir mal mit dem Arzt besprechen, es sieht nicht wie ein Alptraum aus, Toto ist doch wach.



Da war ein komisches Gefühl im Mund, wie Kribbeln und dann hat mein Mundwinkel so gezuckt und ich konnte nicht mehr reden das war wirklich ein doofes Gefühl!



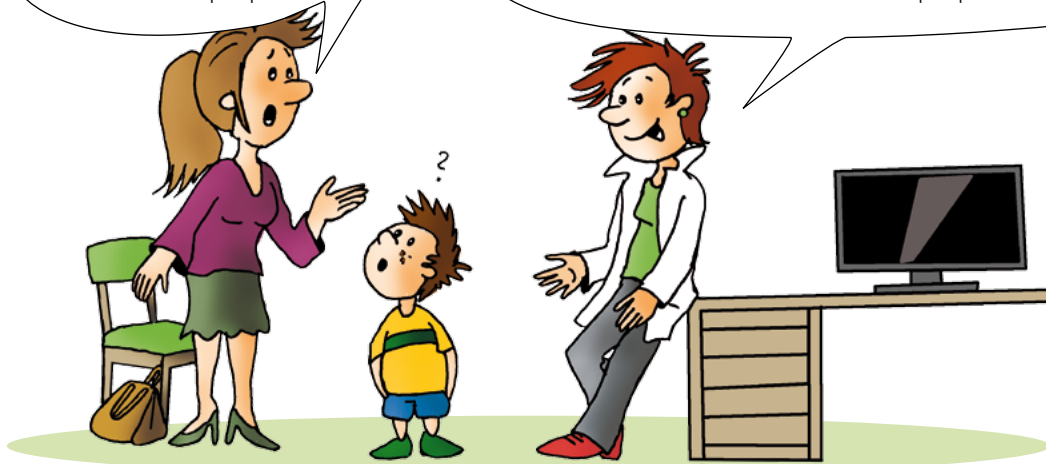
Das kann ich hier in der Praxis nicht klären, aber ich überweise Sie ins SPZ, ein sozialpädiatrisches Zentrum. Die haben ein EEG und können genau schauen, was Toto hat. Ich habe den Verdacht, dass es epileptische Anfälle waren.



Am nächsten Tag beim Kinderarzt ...

Epilepsie???? Aber Toto ist doch gar nicht umgefallen und hat überall gezuckt. Es war doch nur ein kleines Zucken am Mund und er konnte nicht sprechen. Das ist doch keine Epilepsie!

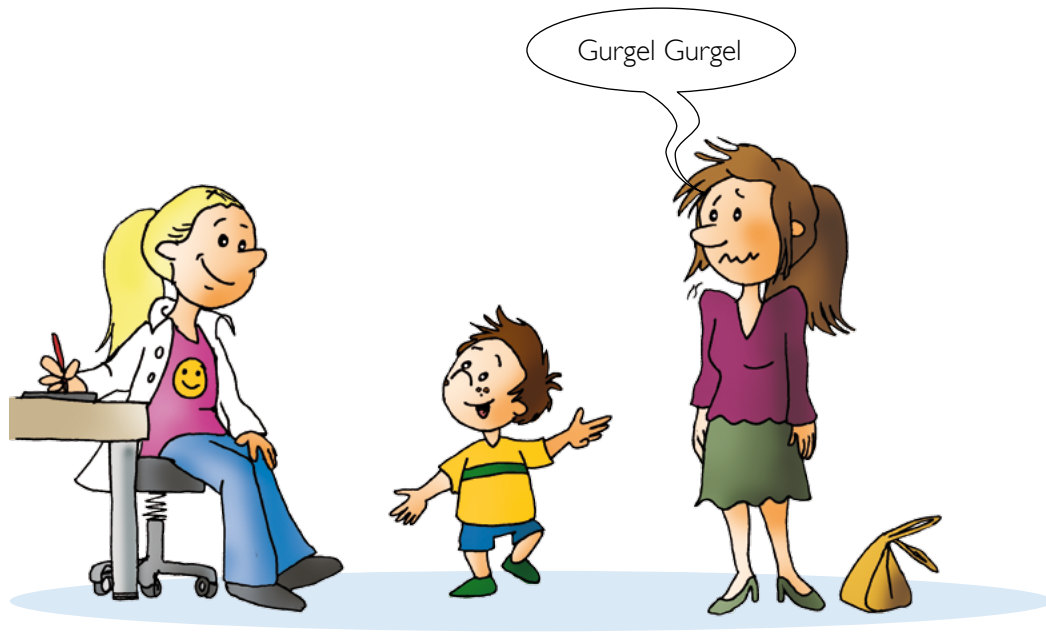
Epilepsie ist nicht nur Umfallen und am ganzen Körper zucken. Epilepsie kann ganz unterschiedlich aussehen. Eine der Formen ist das, was Sie bei Toto gesehen haben. Sogas ist auch nicht schlimm, das haben einige Kinder in diesem Alter. Es heißt Rolando-Epilepsie.



Eine Ronaldo-Epilepsie? Wie der Fußballer? Kann ich dann später auch so gut Fußball spielen wie er?

Nein, Toto, das hat nichts mit dem Fußballspieler Ronaldo zu tun, sondern nennt sich R-o-l-a-n-d-o. Aber macht erst mal die Untersuchungen im SPZ, dem Sozialpädiatrischen Zentrum in der Nähe, dann wissen wir Genaueres.





Vierzehn Tage später im SPZ. Die Ärztin fragt Toto und seiner Mutter Löcher in den Bauch. Sie will ganz genau wissen, was passiert ist. Toto gibt sich große Mühe zu beschreiben, was er gefühlt hat und seine Mutter spielt vor, wie Totos Gesicht ausgesehen und welche Geräusche er gemacht hat.



...Toto ist entsetzt, er will gar nicht, dass die Ärztin sieht, dass er sie ganz toll findet mit ihrem langen blonden Pferdeschwanz und dem lustigen Pullover mit dem Smiley drauf.



Toto beim EEG ...

Alles klar, im EEG sieht man, dass deine Nervenzellen hin und wieder aus der Reihe tanzen. Da hat dein Kinderarzt den richtigen Riecher gehabt. Wenn wir damit nichts herausgefunden hätten, dann müssten wir noch ein Schlaf-EEG machen. Da es zwei Anfälle innerhalb von wenigen Wochen waren, sollten wir überlegen, ob du Tabletten nimmst, die dafür sorgen, dass die Nervenzellen damit aufhören.



Nach dem EEG

Tabletten sind doof, die kann ich nicht schlucken



Muss das denn sein? Oder geht es auch ohne?



Das möchte ich gerne mit meinem Mann besprechen, bevor wir eine Entscheidung treffen.

Das könnte man versuchen, aber dann besteht die Gefahr, dass immer mehr Anfälle auftreten und irgendwann auch große Anfälle dazukommen. Wir fangen sowieso mit einer ganz kleinen Dosis an und steigern diese dann langsam. Sie bekommen einen Medikationsplan mit nach Hause, damit Sie genau wissen, wann Sie wie viel geben sollen.





Spätabends zuhause im Wohnzimmer ...

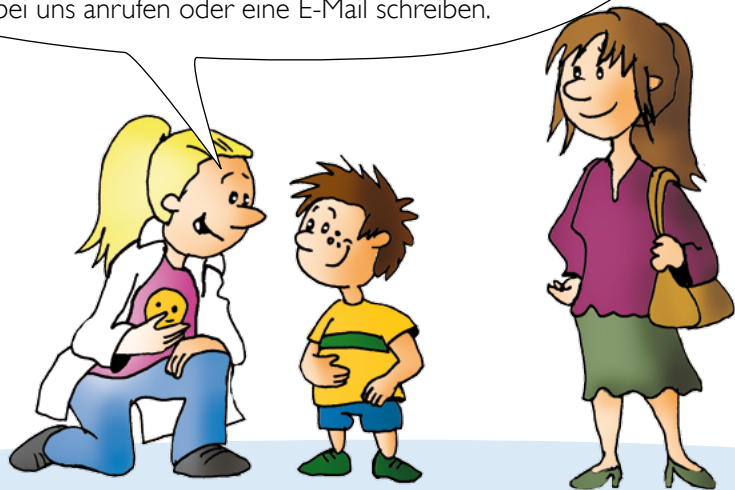


Zwei Tage später beim Frühstück ...



Drei Monate später beim Arzt ...

Das hört sich doch gut an. Dann sollten wir erst mal bei der Dosis bleiben und uns alle sechs Monate zur Kontrolle treffen. Ein Rezept für die Tabletten kann Ihnen auch der Kinderarzt ausstellen, dafür müssen Sie nicht immer zu uns kommen. Wenn ein neuer Anfall auftritt oder Ihnen irgendetwas komisch vorkommt, dann können Sie gerne bei uns anrufen oder eine E-Mail schreiben.





NEURAX
FOUNDATION[®]

Diese Broschüre wurde von der neuraxFoundation gGmbH gefördert. Der e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v., der für deren Inhalte und Gestaltung alleine verantwortlich ist, bedankt sich herzlich für die finanzielle Unterstützung.