

WÜRENLOS/BADEN: Katrin Brunner, selber Betroffene, möchte eine Selbsthilfegruppe für erwachsene Epileptiker gründen

Angst, Hilflosigkeit – ich kann damit leben

Katrin Brunner wurde im Alter von 28 Jahren, Epileptikerin. Von einem Tag auf den anderen musste sie dieses Schicksal als einen Teil ihres Lebens akzeptieren lernen. Mittlerweile hat sie zwei Kinder geboren und das Leben mit den regelmässig eintretenden Anfällen angenommen. Ihr Wunsch ist es, eine Selbsthilfegruppe für Epileptiker zu gründen. Denn etwas, was der jungen Frau damals fehlte, war der Austausch mit Gleichbetroffenen. Unterstützung zu dieser Idee findet sie hierfür bei Linda Häfeli, der Stellenleiterin des SelbsthilfeZentrums Aargau in Baden.

Rundschau: Frau Brunner, Sie sind seit zwölf Jahren Epileptikerin. Erzählen Sie vom ersten Anfall und der Zeit danach.

Katrin Brunner: Meinen ersten Anfall bekam ich nachts im Bett. Allerdings wurde damals nicht gleich Epilepsie diagnostiziert. Wir dachten, ich hätte einen schweren Alptraum erlitten und der Arzt riet mir, keine blutrünstigen Filme mehr anzuschauen. Erst als ich drei Wochen später bei der Arbeit vom Stuhl kippte, völlig verkrampft und blau angelaufen auf dem Boden lag, stellte man im Spital fest, dass ich einen epileptischen Anfall gehabt hatte.

Wie war Ihre Reaktion?

Ich habe mich mit Informationsmaterial eingedeckt, was in Spitälern und Arztpraxen allerdings spärlich bis gar nicht auflag. Das Internet war damals noch nicht so verbreitet wie heute und so blieb mir nur noch der Weg über Fachbücher. Ich fühlte mich allein, ich kannte niemanden in der gleichen Situation und wollte doch so gerne darüber reden, wie ich mich fühlte. Meine Familienmitglieder hatten immer ein offenes Ohr, aber bei ihnen sind immer die Sorge und Mitleid vorrangig. Ich kann ja nicht verlangen, dass sie wissen, wie ich mich fühle.

Welche wichtigen Informationen erfuhren Sie durch die Fachliteratur?

Zum Beispiel, dass zwischen Epilepsie und einer Geisteskrankheit keinerlei Zusammenhang besteht. Dass Epilepsie eine neurologische Krankheit mit vorübergehenden Funktionsstörungen des Gehirns ist. Dass sie grundsätzlich vererblich ist und meistens bei Kleinkindern auftritt, sich in der Pubertät auswaschen kann oder bei Senioren stattfindet (Alters-Epilepsie). Sehr selten bekommt man sie erst in meinem Alter und muss dann damit rechnen, dass die Krankheit einen lebenslang begleitet. Es gibt allerdings eine Regel, die besagt: Wenn man fünf Jahre anfallsfrei ist, besteht eine Chance, dass das Gehirn die Epilepsie «vergisst», man also quasi «geheilt» sein kann.

Das ist bei Ihnen noch nicht eingetreten?

Nein. Nach der Geburt unserer ersten Tochter war ich vier Jahre anfallsfrei und schöpfte grosse Hoffnung. Leider vergeblich.

Sie haben in der Zwischenzeit zwei Kinder geboren. Wissen die über Ihre Krankheit Bescheid und wie gehen sie damit um?



Katrin Brunner (li) möchte mit Hilfe von Linda Häfeli (SelbsthilfeZentrum Aargau) eine Selbsthilfegruppe für erwachsene Epileptiker gründen

Bild: fs

Unsere Töchter sind jetzt neun und sechs Jahre alt, wissen aber Bescheid. Glücklicherweise haben sie noch nie einen meiner Anfälle miterleben müssen, was ja kein schöner Anblick ist. Weder mein Mann noch meine Eltern können sehr gut damit umgehen. Sie sind natürlich immer sehr erschrocken und teilweise hilflos.

Wie oft haben Sie einen Anfall? Kommen diese regelmässig?

Ich habe, wenn man es so sagen kann, Glück gehabt. Ich bekomme alle ein- einhalb bis zwei Jahre einen Anfall.

Werden Sie dann hospitalisiert oder was passiert danach?

Mein Umfeld weiss mittlerweile, was zu tun ist: Mich nach Möglichkeit festhalten, damit ich nicht hin falle. Ansonsten alle Gegenstände, an denen ich mich verletzen könnte, aus dem Weg räumen und mich möglichst in Seitenlage drehen. Ich informiere dann hinterher meinen Arzt, der alles notiert.

Wenn Sie aber in der Öffentlichkeit von einem Anfall heimgesucht würden? Wie erkenne ich als aussenstehende Person, dass Sie einen epileptischen Anfall haben?

Ich bin nicht mehr ansprechbar, verdrehe die Augen und beginne zu krampfen. Der Anfall dauert in der Regel ca. 10 Minuten, wobei sich der Anfall langsam aufbaut, seinen Höhepunkt erreicht und dann abklingt. Danach schlafe ich, muss also geweckt werden. In der Regel rufen Aussenstehende sofort den Krankenwagen und warten bei mir, legen mich vielleicht in Seitenlage. Ich selber merke ja vom Anfall nichts und bin deshalb anfangs desorientiert. Meist erst wenn die Rettungskräfte eingetroffen sind und mich versorgen, beginne ich wieder klarer zu denken. Ausserdem trage ich

eine sogenannte internationale SOS-Karte auf mir. Bevor es diese gab, hatte ich auf der ID einen Aufkleber mit der Information, dass ich Epileptikerin bin.

Welche Auswirkungen hat die Krankheit Epilepsie heute auf Ihr Alltagsleben? Die Familie, die Arbeit, das Hobby? Verwandte und Freunde?

Das Thema macht meinem Mann und den Kindern Angst. Sie vermeiden das Thema oder sie sind, wie bereits erwähnt, voller Sorge, zum Beispiel wenn ich mal zu spät nach Hause komme. Ich möchte ja auch nicht ständig daran erinnert werden, obwohl ich mich ganz gut damit arrangiert habe. Freunde und Nachbarn und Arbeitgeber wissen selbstverständlich auch Bescheid. Es könnte ja immer mal passieren, dass ich in ihrem Beisein einen Anfall habe. Ich arbeite immer noch unregelmässig stundenweise. Bei meinen Hobbys musste ich grosse Abstriche machen. Mein liebstes Hobby, das Schwimmen, musste ich ganz aufgeben, das ist mir eindeutig zu gefährlich. Auch Auto, Fahrrad oder Sessellift fahren liegt nicht mehr drin. Das Ski fahren lasse ich mir aber nicht nehmen. Ganz langsam und gemütlich den Hang hinunter, denn ich falle ja einfach um (lacht verschmitzt).

Wie gestalten Sie Ihr Leben im Umgang mit der Epilepsie? Treffen Sie Vorsichtsmassnahmen?

Ich fahre nur mit den öffentlichen Verkehrsmitteln. Ansonsten versuche ich, abgesehen von den Einschränkungen bei meinen Hobbys, ein «normales» Leben zu leben. Ich gehe mit dem Hund spazieren, allerdings nur mit dem Handy ausgestattet und bei dieser Kälte auf belebten Spazierwegen. Die Strasse überquere ich mit

mehr Verstand als früher und laufe nicht mehr einfach so rüber, sondern nur bei Ampeln oder Zebrastreifen. Fährt ein Auto hinter mir schon los, wenn ich noch auf dem Zebrastreifen bin, habe ich Angst, ich könnte rückwärts fallen und das Auto überrollt mich.

Inwiefern beeinträchtigt die Angst vor einem nächsten Anfall Ihr Leben?

Natürlich begleitet mich immer der Hintergedanke an den nächsten Anfall und daran, was gefährlich ist und was nicht. Ich spüre vorher nichts, erkenne hinterher oftmals nur, dass ich einen Anfall hatte, wenn ich Hautabschürfungen oder blaue Flecken vom Sturz habe. Die Hilflosigkeit und komplette Handlungsunfähigkeit währenddessen macht mir etwas Angst, das gebe ich zu. Ich weiss auch nie, wie fest

ich auf den Boden falle und was für Spätfolgen ein Sturz haben kann.

Werden Sie medikamentös behandelt?

Ja, mittlerweile haben wir mit dem richtigen Medikament eine gute Einstellung gefunden, was auch ein langer Weg war. Es schlägt ja nicht dasselbe Medikament bei jedem Patienten gleich gut an.

Sie möchten eine Selbsthilfegruppe für erwachsene Epileptiker gründen. Wie kamen Sie darauf und was versprechen Sie sich davon?

Ich fühlte mich in meinen ersten Jahren als Epileptikerin sehr allein. Fand keine gleichbetroffenen Gesprächspartner. Durch die Epi-Suisse nahm ich letztes Jahr im Herbst an einer Podiumsdiskussion teil. Dort war ein ganzer Saal mit Menschen, die die gleiche Krankheit haben wie ich. Endlich war ich nicht mehr allein. Es war toll sich auszutauschen. Vielen ging es besser als mir, vielen aber auch schlechter. Die Bandbreite von der Heftigkeit und Häufigkeit der Anfälle ist gross. Dieser Austausch mit den anderen hat mir den Anstoss dafür gegeben eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Die Gruppe sollte die Möglichkeit bieten, mit Gleichgesinnten über gute und schlechte Erfahrungen zu reden, Tipps auszutauschen, einen Umgang mit der Krankheit zu finden. Kein Epileptiker soll sich mehr ausgegrenzt und alleine fühlen.

Wo wird die Gruppe sich treffen und wie oft?

Im SelbsthilfeZentrum Aargau an der Rütistrasse 3a in Baden steht ein Raum für Selbsthilfegruppen zur Verfügung. Stellenleiterin Linda Häfeli wird in den ersten drei Sitzungen als Moderatorin fungieren, Starthilfe geben sozusagen. Danach läuft die Gruppe eigenständig weiter. Die Häufigkeit und der genaue Inhalt der Treffen richten sich nach den Wünschen der Teilnehmenden. Das wird sich sicherlich finden.

Vielen Dank für das offene Gespräch
Friderike Saiger

Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Epilepsie

Zur Gründung einer Selbsthilfegruppe in Baden werden Erwachsene mit Epilepsie gesucht. In der Gruppe sind Sie mit Ihrer Epilepsie nicht mehr allein. Sie können mit Gleichbetroffenen über Ihre Erfahrungen, über den Umgang mit der Epilepsie und auch über Ihre Ängste reden und gegenseitig Tipps austauschen. Die anderen wissen aus eigener Erfahrung, wovon Sie sprechen.

Nähere Informationen:
SelbsthilfeZentrum Aargau
Rütistrasse 3A
5400 Baden
Telefon 056 203 00 20
info@selbsthilfezentrum-aargau.ch
www.selbsthilfezentrum-aargau.ch

SelbsthilfeZentrum Aargau

Das SelbsthilfeZentrum Aargau ist die Beratungsstelle rund ums Thema Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen im Aargau. Wir vermitteln Selbsthilfegruppen an Betroffene und Angehörige, unterstützen die Gründung neuer Gruppen und beraten bestehende Gruppen. Im Aargau gibt es rund 140 Gruppen zu diversen körperlichen und psychischen Erkrankungen und schwierigen Lebenssituationen. Häufig unterstützt der Austausch mit Gleichbetroffenen in einer Selbsthilfegruppe die Bewältigung einer schwierigen Situation merklich und wirkt sich positiv auf das Wohlbefinden aus. Betroffene fühlen sich von andern, die «das Gleiche haben», oft erstmals richtig verstanden. Selbsthilfegruppen organisieren sich selbst und werden nicht von einer Fachperson geleitet. Die Teilnahme ist kostenlos.