

www.fudder.de

05.10.2007

Kiras Lücken im Leben

Heute ist Tag der Epilepsie. Etwa 600 000 Menschen in Deutschland leiden unter dieser Krankheit, weltweit sind es 50 Millionen. Kira gehört dazu. Die 24-Jährige aus Mönchengladbach wird im Moment im Epilepsiezentrum der Freiburger Uniklinik behandelt und wahrscheinlich bald operiert. Bei fudder erzählt sie von ihrem Anfallsleiden.



Der erste Anfall

"Ich kann mich an meinen ersten Anfall nicht erinnern, sondern weiß davon aus Erzählungen meiner Eltern. Ich war elf, es war Morgen und ich hatte gerade meinen Schultornister aufgezogen. Meine Mutter sagte: "Komm, wir fahren zur Schule." Ich habe den Tornister wieder ausgezogen und wirres Zeug von mir gegeben – "Wo bin ich denn jetzt, was soll ich denn jetzt machen?" – und nicht mehr auf meine Mutter reagiert. Ich war orientierungslos, habe vor mich hingeredet und herumgeschaut. Man kann diesen Zustand mit einer Bewusstlosigkeit vergleichen, weil ich dann nichts mitkriege. Auch nicht, wenn man mich kneifen oder hauen würde. Wenn du mich in dem Moment was fragen würdest, würde ich vielleicht antworten oder dir in die Augen gucken, wenn du Glück hast. Hinterher wüsste ich aber nichts mehr.

Die Diagnose

Vom ersten Anfall bis zur Diagnose Epilepsie verging mindestens ein Jahr. Meine Eltern haben mich am Anfang für bekloppt erklärt und dachten, ich wäre einfach verträumt. Meine Mutter wollte mit mir zum Psychologen, das war eine ganz ätzende Zeit. Als die Anfälle öfter kamen, war ich bei tausend Ärzten. Es wurden lauter Sachen ausprobiert. Ein Kinderarzt zum Beispiel sagte, das seien Migräneanfälle und das wäre ganz normal vor der Pubertät. Ein Heilpraktiker machte eine Eigenbluttransfusion mit mir, die natürlich nichts gebracht hat. Irgendwann war ich im Kinderneurologischen Zentrum in Düsseldorf/Gerresheim. Da wurden dann erstmals Kernspin-Tomographie, Computer-Tomographie und EEG und so weiter gemacht. Danach hatte ich die Diagnose: Epilepsie. Die Ursache haben sie erst Jahre später in Bielefeld erkannt, da war ich schon 16. Auslöser für die Anfälle ist ein hypothalamisches Harnatom mitten im Gehirn, eine Art Zellhaufen, der auf den Schläfenlappen drückt.



Behandlungen

Bisher habe ich nicht viel Zeit in Krankenhäusern verbracht. Die Medikamenteneinstellung wurde meistens ambulant gemacht. Mindestens 13 verschiedene Medikamente habe ich ausprobiert. Immer wieder wurde abgewartet, dann die Dosis erhöht, wenn die Anfälle blieben, dann wieder abgewartet – bis zur Nebenwirkungsgrenze. Wenn ich verschwommen gesehen habe, müde war oder mich nicht gut konzentrieren konnte, wurde das eine Medikament wieder rausgenommen und ein Neues erprobt. Drei Jahre war ich zwischendurch anfallsfrei. Dann habe ich meinen Arzt gewechselt, weil ich mit meiner Neurologin total unzufrieden war. Es war jedes Mal ein Drama, dahin zu fahren, weil sie nicht mit Kindern umgehen konnte. Der Arztwechsel war ein großer Fehler, denn der neue Neurologe hat mir ein anderes Medikament verschrieben. "Das ist genauso gut und hat weniger Nebenwirkungen", sagte er. Als Laie hörst du darauf. Keine zwei Monate später hatte ich wieder Anfälle. Das alte Medikament hat danach nichts mehr gebracht. Auch in Bielefeld waren die Ärzte medikamentös am Ende, deswegen bin ich jetzt hier in Freiburg. Ich weiß noch nicht, wie lange. Die Diagnosephase geht zwei Wochen. Wahrscheinlich werde ich dann operiert. Dabei bekäme ich eine "Seed"-Implantation. Das heißt, dass eine so genannte stereotaktisch platzierte Strahlenquelle in den Kopf gesetzt würde, die den kleinen Tumor von innen heraus zerstören soll, bevor sie wieder herausgeholt wird.

Verdrängungsphase

Als Kind wollte ich nie wahrhaben, dass etwas mit mir nicht stimmt. Meine Eltern sind in eine Selbsthilfegruppe für Epilepsiekranken und Angehörige gegangen. Ich sollte immer mit, habe mich aber strikt geweigert. Ich selbst habe die Anfälle ja nie bewusst mitbekommen. Danach war da immer nur eine kleine Erinnerungslücke und dann ging der Tag weiter. Die Anfälle selber waren für mich also nichts, was mich unheimlich aus der Bahn geworfen hätte. Was mich als Kind gestört hat, war, dass meine Eltern sich tierische Sorgen gemacht haben. Ich habe gedacht, ihr seid doch bekloppt. Besonders die Beziehung zu meiner Mutter hat darunter damals sehr gelitten, weil sie immer so überbesorgt war. Ich wurde überall mit dem Auto hinkutschiert, nur noch ungerne aufs Fahrrad gelassen und total in Watte gepackt. Über das Thema Epilepsie wollte ich gar nicht reden, weil es für mich nicht bestand. Die ganze Besorgnis konnte ich als Kind nicht verstehen.



Phase der Akzeptanz

Am Ende der Gymnasiumszeit, so mit 19 Jahren, habe ich begonnen, mich auch selbst mit der Krankheit zu beschäftigen. Als ich in Heerlen anfing, Ergotherapie zu studieren, war das so der Zeitpunkt, wo ich sagen konnte: „Hey Leute, ich hab da so Anfälle und wenn ich da mal irgendwo aus der Reihe tanze, dann wisst ihr Bescheid.“ Nachdem ich mein Studium in Holland abgebrochen habe, habe ich in Neuss die Ausbildung zur Ergotherapeutin gemacht. Als ich mit meinem Freund zusammengezogen bin, haben wir zwei Wochen lang jeden Abend eine Kamera auf den Fernseher gestellt, denn ich wollte mich endlich bei so einem Anfall sehen. Im ersten Moment war das dann schon erschreckend, weil ich mir die Anfälle nicht so schlimm vorgestellt hatte.

Bei einem Anfall reibe ich mir die Hände, ziehe oft einen Mundwinkel herunter und rede wirres Zeug. Das dauert zehn bis 15 Sekunden. Danach braucht es eine Weile, bis ich wieder ganz da bin. Mir fällt es bis heute nicht leicht, offensiv mit der Krankheit umzugehen. Zum Beispiel bei Vorstellungsrunden, wie zu Beginn meiner Ausbildungsklasse. Inzwischen ist es aber wie eine Pflichtveranstaltung, immer direkt dazu zu sagen, dass ich Epilepsie habe. Es gibt viele Situationen, in denen ich Angst vor Anfällen habe. Beispiel: Ich bin auf einer Geburtstagsfeier eingeladen und weiß, da sind Leute, die ich nicht kenne. "Scheiße, komm Kira, reiße dich heute Abend zusammen", denke ich dann.



Inangriffnahme

Am 12. September habe ich meine Ausbildung beendet und jetzt die Krankheit in Angriff genommen. Schließlich wird das nun auch mit Arbeitgebern schwierig. Ich arbeite immerhin mit Patienten. Früher war mir das Risiko einer Operation zu hoch. Man kriegt ja tausend Sachen zu hören, was alles schief gehen kann. Erst eine

Ausbildung zu machen war sehr wichtig für mich. Vielleicht, um im Leben irgendwas erreicht zu haben. Mein Ziel ist, anfallsfrei zu werden, aber eine Garantie habe ich nicht. Wovor ich wirklich Angst habe, ist, dass bei der Operation irgendwas passiert, also zum Beispiel Sprachfähigkeit oder Sehkraft leiden und ich hinterher denke: "Dir ging's doch gut, warum hast du das überhaupt gemacht?" Die Hoffnung ist aber größer als die Angst. Die Operation ist so eine große Chance: auf mehr Freiheit, mehr Selbstständigkeit, mehr Unabhängigkeit. An manchen Tagen bin ich total optimistisch, aber ich habe auch depressive Momente, in denen ich denke, warum ich.

Einschränkungen

Die Haupteinschränkung ist für mich, nicht den Führerschein machen zu können. Als alle um mich rum zur Fahrschule gingen, war das eine richtige Scheißzeit. Man ist einfach abhängiger ohne Führerschein. Du musst immer Leute fragen, ob sie dich mitnehmen. Auch beruflich könnte das schwierig werden, viele Ergotherapeuten machen ja Hausbesuche.



Auch, dass ich einen regelmäßigen Tagesrhythmus einhalten muss, ist oft ein Störfaktor. Wenn ich erst um vier Uhr nachts nach Hause komme und um elf vormittags aufstehe, ist mein Anfall am Abend vorprogrammiert. Manchmal nimmt man das einfach in Kauf. Schließlich will man ja was vom Leben haben. Früher wollte ich immer Krankenschwester werden, das wäre aber wegen dem Schichtdienst nicht gegangen. Bei der Berufsberatung wollte man mich am liebsten hinterm PC sehen: Bloß nicht

mit Menschen zusammenarbeiten. Ich bin heute ein bisschen stolz drauf, dass ich mich dagegen durchgesetzt habe.

Während der Schulzeit war es nicht leicht, enge Freunde zu finden. Erstmal hat sich jeder distanziert. In der sechsten Klasse habe ich mal meinen Stuhl verlassen und mich dahinter gesetzt. Die Lehrerin sagte, "Kira, setz Dich wieder hin" – keine Reaktion. Die ganze Klasse hat sich natürlich beömmelt, das war ja wie ein Schauspiel.

Mein Selbstbewusstsein hat sehr gelitten unter der Krankheit. Auch meine Selbstständigkeit, weil meine Eltern mir immer alles abgenommen haben. Ich habe meiner Mutter oft vorgeworfen, dass ich so unselbstständig bin. Gerade in Situationen, in denen sie mir das vorgehalten hat, habe ich gesagt: "Mensch, da bist du mit dran Schuld." Seit meinem Auszug ist das aber viel besser geworden.

Die Anfälle selbst sind für mich nach wie vor nicht so schlimm. Eher dieses Gefühl, etwas zu verpassen und die Kontrolle über den eigenen Körper zu verlieren. Ich habe immer Lücken in meinem Leben. Wenn ich die alle aneinander hängen würde, hätte ich bestimmt schon ein oder zwei Wochen meines Lebens verpasst."