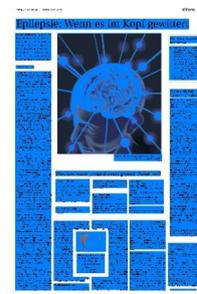


Datum: 22.03.2015

ZENTRALSCHWEIZ AM
SONNTAG



Hauptausgabe

Zentralschweiz am Sonntag
6002 Luzern
041/ 429 51 51
www.luzernerzeitung.ch

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 83'769
Erscheinungsweise: wöchentlich

Themen-Nr.: 536.011
Abo-Nr.: 1077899
Seite: 47
Fläche: 100'510 mm²

Epilepsie: Wenn es im Kopf gewittert



Weshalb jemand an Epilepsie leidet, bleibt in rund
zwei Dritteln aller Fälle unklar.

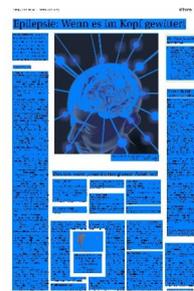
Getty

ARGUS
MEDIENBEOBACHTUNG

Medienbeobachtung
Medienanalyse
Informationsmanagement
Sprachdienstleistungen

ARGUS der Presse AG
Rüdigerstrasse 15, Postfach, 8027 Zürich
Tel. 044 388 82 00, Fax 044 388 82 01
www.argus.ch

Argus Ref.: 57288153
Ausschnitt Seite: 1/4



GESUNDHEIT Epilepsiebetroffene Menschen haben oft mit Vorurteilen der Mitmenschen zu kämpfen. Dabei zeigt das Beispiel von Tanja (16), dass man mit dieser Krankheit ein ziemlich normales Leben führen kann. Ihre Mutter erzählt.

NATALIE EHRENZWEIG
wissen@luzernerzeitung.ch

Zum ersten Mal geschah es bei den Grosseltern. Tanja aus dem Kanton Zug war damals neun Jahre alt und sollte bei Grossmami und Grosspapi übernachten. Doch da hatte sie plötzlich einen Anfall: «Es war ganz deutlich. Ihr Körper hat gezuckt, und sie hat spezielle Geräusche gemacht. Für Oma war es sofort klar, dass da was nicht stimmt», erinnert Sandra, die Mutter von Tanja.

Anfälle auf Video dokumentiert

Dann begann eine lange Reihe von Abklärungen. Während zwei bis drei Jahren wurde Tanja von den Ärzten, aber vor allem auch von ihrer Mutter genau beobachtet. «Das war wichtig, damit wir herausfinden konnten, welche Art Anfälle sie hat, wie oft diese kommen und auch bei welchen Gelegenheiten», weiss Sandra. Sie machte in der Zeit Notizen und Videos über ihre Tochter. «Ich habe damals immer neben ihr geschlafen. Tanja hat ihre Anfälle meist in einer Zeit der Ruhe, also etwa beim Einschlafen oder Aufwachen. Da war es einfacher, neben ihr zu schlafen, um die Videos machen zu können und zu beobachten, wie die Anfälle aussehen.»

Ob Tanja vielleicht früher kleinere Anfälle, zum Beispiel nachts, gehabt hat, das weiss ihre Mutter nicht. «Aber dass sie mit neun Jahren bei meinen Eltern ihren ersten grossen Anfall hatte, das ist sicher.»

Nach nur einem Anfall gilt man aber noch nicht als epilepsiebetroffener Mensch. Derjenige wird – wie das bei Tanja auch der Fall war – beobachtet, um zu sehen, ob die Anfälle wieder auftreten. «Sie kamen. Drei, vier Mal im

Monat. Als wir das wussten, begannen die Abklärungen mit dem Neurologen», erinnert sich die Mutter.

Während Tanjas Gehirn unter die Lupe genommen wurde, um herauszufinden, welcher Teil von den Anfällen betroffen ist, deckte sich Mutter Sandra mit einer Reihe von Fachbüchern ein und begann, sich viel Wissen anzueignen. So weiss sie heute zum Beispiel, dass Epilepsie von einer Hirnverletzung stammen kann oder genetisch begünstigt wird. «Aber es gibt viele Fälle, bei denen keine Ursache gefunden wird. Oder es gibt Betroffene, die gewisse Gerüche nicht ertragen oder auch je nach Licht einen Anfall bekommen.» Sandra weiss auch, dass bei Babys mit Epilepsie Entwicklungsstörungen auftreten können.

Medikamente helfen kaum

Tanja gehört zu den epilepsiebetroffenen Menschen, bei denen keine Ursache festgestellt werden kann. Sandra: «Wir haben auch die Familie ausgetestet. Es gibt zwar Migräne und Alzheimer in der Familie, aber keine Epilepsie.» Tanjas zwölfjährige Schwester ist ebenfalls nicht betroffen.

Die vielen medizinischen Abklärungen bei Tanja beinhalteten auch, die verschiedenen Medikamente auszuprobieren. «Bei vielen Betroffenen können die Anfälle mit den richtigen Medikamenten praktisch ganz unterdrückt werden. Leider bei Tanja nicht. Sie bekommt immer noch drei, vier Anfälle im Monat, dann alle fünf bis zehn Minuten. Bei einem Anfall geben wir ihr ein Valium», erklärt Sandra. Sie akzeptiert, dass die offenbar nicht zu heilende Krankheit jetzt einfach zu Tanja gehört.

Vielleicht Operation

«Ein nächster Schritt wäre, die Epilepsie in der Klinik mittels vieler Tests noch genauer abklären zu lassen. Dann wäre allenfalls eine Operation, die mit gewissen Risiken verbunden ist, eine weitere Option. Aber da es Tanja jetzt eigentlich gut geht und sie eine gute Lebensqualität hat, lassen wir sie selber entscheiden, ob und allenfalls wann sie den nächsten Schritt gehen will.»

Als Tanja noch klein war und die Zuger Familie noch nicht viel über diese Krankheit wusste, hatten sie alle Angst. Inzwischen ist Tanja 16 Jahre alt und hat gelernt, mit der Epilepsie zu leben wie andere zum Beispiel mit Diabetes. Heute schränkt sie ihre Krankheit auch nicht mehr oft ein. «Ich beobachte, dass sie gedanklich manchmal in ihrer eigenen Welt ist, Fantasybücher liest und sich nicht so gern mit der Realität auseinandersetzt. Auch im Ballett, das sie seit dreizehn Jahren tanzt, taucht sie in ihre Welt ab. Vielleicht kommt das von den Medikamenten, vielleicht ist das aber auch einfach ihre Persönlichkeit», werweist Sandra.



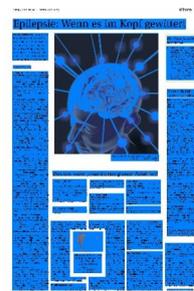
«Man spricht erst von Epilepsie, wenn sich die Anfälle wiederholen.»

SUSANN EGLI,
GESCHÄFTSFÜHRERIN
EPI-SUISSE

Familienleben belastet

Am Anfang hat die Krankheit die ganze Familie sehr stark beansprucht.

«Wir haben zwei Kinder. Eines hatte quasi immer den Vorrang, denn wir wollten ja alles rausfinden, mit den Ärzten reden. Ich musste lernen, welche Einschränkungen für Tanja wichtig waren und was ich verant-



Hauptausgabe

Zentralschweiz am Sonntag
6002 Luzern
041/ 429 51 51
www.luzernerzeitung.ch

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 83'769
Erscheinungsweise: wöchentlich

Themen-Nr.: 536.011
Abo-Nr.: 1077899
Seite: 47
Fläche: 100'510 mm²

worten konnte. Die jüngere Schwester geriet etwas ins Hintertreffen. Ich hatte ein schlechtes Gewissen, aber das Kind wurde dafür sehr selbstständig. Das Ganze hat auch unsere Mann-Frau-Beziehung belastet», stellt Sandra fest. Heute kann sie aber sagen, dass sie das als Familie gut gemanagt haben. Sandra erzählt: «Wir sind zum Beispiel immer alle vier eingerückt, wenn Tanja für Abklärungen in die Epi-Klinik nach Zürich musste. Auch meine Eltern haben uns immer sehr geholfen».

Epilepsiebetreffene Menschen sind von Dämonen oder bösen Geistern be-

sessen: Dies dachte man im Mittelalter. Doch auch heute halten sich Vorurteile – etwa, dass sie geistig behindert seien – leider immer noch. «Wir haben aber die Erfahrung gemacht, dass es am besten ist, offen zu sein und Klartext zu reden. Nur weil ein Epileptiker bei einem Anfall komische Bewegungen macht, traut man ihm oft zu wenig zu», findet Sandra. Tanjas Familie steht immer hinter ihr. Ihr Credo ist: Alles ist machbar, aber man muss die Krankheit annehmen.

Nicht in Watte packen

So haben die Eltern Tanja auch – entgegen vieler Ratschläge – in die Regelschule integriert. «Wir haben sie nicht in Watte gepackt, sondern immer angefeuert, sie unterstützt und ihr gesagt: «Du kannst das, zeig es ihnen!», betont Sandra. Mit dem Resultat, dass die 16-jährige Tanja nach den Sommerferien eine weiterführende Schule anfangen wird. Ihre Noten war so gut, dass sie prüfungsfrei in diese Schule eintreten kann.

Als die Diagnose noch frisch war, konnte Tanja nicht ganz gleich aufwachen wie ihre gleichaltrigen Freunde. Sandra erinnert sich: «Einerseits war sie immer sehr müde wegen der Medikamente. Andererseits gab es Dinge, die wir ihr nicht erlauben konnten. Zum Beispiel konnte sie lange nicht bei jemandem übernachten. Oder schwimmen. Sie konnte halt nicht immer dabei sein. Es musste immer jemand von uns bei ihr sein.»

Doch heute unterscheidet sie sich kaum mehr von ihren Freunden. Nur die Anfälle schränken sie ein. «Nach einem Anfall ist sie meist so müde, dass sie am folgenden Tag nicht zur Schule gehen kann. Sie braucht auch Hilfe zum Aufstehen nach einem Anfall. Tanja ist dann einfach auf Hilfe angewiesen. Aber diese Ostern fährt sie in ein Lager ohne uns. Sie hat immer gekämpft, und wir haben uns alle nicht von dieser Krankheit unterdrücken lassen», erklärt Sandra.

Namen von der Redaktion geändert

Was tun, wenn jemand einen grossen Anfall hat?

Zu Beginn des Anfalls

- Ruhe bewahren
- Betroffene Person aus möglicher Gefahrenzone entfernen
- Alles wegräumen, was im Weg steht
- Etwas Weiches unter den Kopf legen
- Beengende Kleidungsstücke am Hals lösen
- Brille abnehmen
- Blick auf Uhr: Anfallszeit feststellen

Während des Anfalls

- Krampferscheinungen nicht unterdrücken

- Betroffene Person nicht aufrichten
- Nichts zwischen ihre Zähne zwängen
- Nichts zum Trinken geben
- Nicht beatmen

Nach dem Anfall

- Bewusstlosenslagerung
- Atemwege befreien (Speichel, Erbrochenes)
- Bei der betroffenen Person bleiben, solange sie noch verwirrt ist
- Ruhegelegenheit, Hilfe und Begleitung anbieten (sich jedoch nicht aufdrängen)

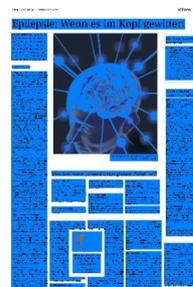
Arzt rufen?

Ärztliche Hilfe ist in der Regel nicht nötig. Ausnahmen:

- Wenn der Anfall länger dauert als 5 Minuten
- Wenn der Betroffene bewusstlos bleibt
- Wenn weitere Anfälle folgen
- Bei schweren Verletzungen
- Wenn der Betroffene nicht mehr richtig atmet

HINWEIS

Die Tipps stammen von der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie.



Hauptausgabe

Zentralschweiz am Sonntag
6002 Luzern
041/ 429 51 51
www.luzernerzeitung.ch

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 83'769
Erscheinungsweise: wöchentlich

Themen-Nr.: 536.011
Abo-Nr.: 1077899
Seite: 47
Fläche: 100'510 mm²

25. März: Luzerner Infoabend

VERANSTALTUNG Am **Mittwoch, 25. März**, findet von **18.30 bis 20.30 Uhr** in der **Hochschule Luzern Wirtschaft an der Zentralstrasse 9** die Veranstaltung «Selbstbewusst mit Epilepsie. Was wirklich wichtig ist» statt. Referentin ist Susann Egli, Geschäftsführerin Epi-Suisse. Die Veranstaltung richtet sich an Betroffene oder Eltern und Angehörige von Betroffenen. Der Eintritt ist kostenlos. Anmeldung ist erwünscht: info@epi-suisse.ch, Tel. 043 488 68 80 oder www.epi-suisse.ch

Die wichtigsten Fakten zur Epilepsie

INFOS red. Laut Epi-Suisse ist bei uns 1 Prozent der Bevölkerung von Epilepsie betroffen. Von den 70 000 Menschen sind 15 000 Kinder.

- Vereinfacht gesagt ist ein epilep-

tischer Anfall eine zeitlich begrenzte Funktionsstörung des zentralen Nervensystems im Gehirn.

- Es gibt viele Ursachen für die Diagnose Epilepsie, zum Beispiel eine angeborene Bereitschaft oder eine erworbene Hirnschädigung. Auch vorgeburtliche Fehlentwicklungen, schädigende Einflüsse während der Schwangerschaft oder der Geburt, Verletzungen, Entzündungen, Hirntumore, Durchblutungsstörungen und Stoffwechselerkrankungen können Epilepsien verursachen. Doch bei etwa 60 bis 70 Prozent aller Epilepsien besteht keine klar erkennbare Grundkrankheit. Epilepsie hat keinen Einfluss auf die Lebenserwartung.

- «Während viele Menschen im Laufe ihres Lebens einen epileptischen Anfall erleiden können - was in jedem Alter möglich ist -, spricht man erst von Epilepsie, wenn sich die Anfälle wiederholen», erklärt Susann Egli von Epi-Suisse. Symptomen, die einen Epilepsie-Verdacht

nahelegen, sollten rasch medizinisch abgeklärt werden.

- Die medikamentöse Behandlung einer Epilepsie dauert meistens mehrere Jahre. Zusätzliche empfohlen wird eine geregelte Lebensführung mit regelmässigem Schlafwach-Rhythmus, das Meiden von Über- oder Unterforderung sowie der Verzicht auf Alkohol, Drogen und weitere provokative Faktoren.

- Viele Betroffene werden durch diese Massnahmen anfallsfrei. Bei einigen Patienten kann die Krankheit aber nicht befriedigend kontrolliert werden. Eine operative Behandlung ist möglich, sofern sich der Herd in einer genau umschriebenen Region des Gehirns befindet.

HINWEIS

Mehr Infos zu Epilepsie sind auf den Websites des Schweizerischen Vereins für Epilepsie und der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie (www.epi-suisse.ch und www.epi.ch) zu finden.