Auf der anderen Seite des Anfalls

Gestern bekam ich Besuch von einer Bekannten aus Berlin die, genau wie ich, an Epilepsie erkrankt ist. Einziger Unterschied: Ihre Epilepsie ist noch aktiv und ich hatte seit 18 Monaten keinen Anfall mehr. Dafür meide ich aber auch Stress, Aufregung und wenig Schlaf. Kerstin traut sich da schon einiges mehr als ich und reist alleine durch unser schönes Land. Aber jeder kennt ja seinen Körper und seine Epilepsie am besten. Und so habe ich rein gar keine Angst, dass sie einen Anfall bekommen könnte. Anfälle dauern ja nicht lange, Anfälle gehen vorbei. Auch komplex fokale. Schließlich habe ich die auch und kenne das bestens.

Als Kerstin ankam, führte ich sie noch ein halbes Stündchen durchs Städtchen und informierte mich über ihre speziellen Anfallsarten, bevor wir ins Auto stiegen, um Richtung Heimat zu fahren. Kerstin läuft einfach weg, wenn sie Anfälle hat. Man darf sie nicht anfassen, dann ist alles gut. Sollte man dies doch tun, wäre es allerdings unklug, da sie sonst zuschlagen könnte. Mit epilepsietypischen Bärenkräften. Da sie sich aber nie in Gefahr bringt, vor kein Auto rennt und instinktiv vor roten Ampeln stehen bleibt, ist das ja kein Problem.

Nachmittags trinken wir Kaffee und plaudern. Schlafen mag Kerstin nicht. Was sie nicht sagt, sie will uns nicht enttäuschen, weil sie Gast ist. Wir denken verwundert, dass sie fit ist und laden sie zum "Gassi gehen" ein. Unser Hund wartet schon ungeduldig auf seine Runde.

Schon auf dem Weg bemerken wir erste Müdigkeitserscheinungen, aber Kerstin will unbedingt unseren ältesten Baum sehen und schließlich ist sie unser Gast und der Gast ist König. Die viele hundert Jahre alte Eiche "erlebt" Kerstin auch noch, aber danach war dann urplötzlich das Ende der Fahnenstange erreicht. Kerstin fängt an zu rennen, unser Hund natürlich begeistert mit. Wir hatten auch nicht im entferntesten daran gedacht, dass Kerstin den Hund als Bedrohung erkennen könnte. Mit ausdruckslosem Blick greift sie dann plötzlich nach unten, schnappt sich das Halsband unseres Mischlings und zieht. Unser Hund beginnt zu winseln, mein Mann schnappt sich den Hund, um den Druck auf den Hals zu entlasten und ich rufe Kerstin, um sie abzulenken. Irgendwann nimmt sie mich wahr, vergisst den Hund und lässt los. Mein Mann und ich starren uns entsetzt an, unfähig zu realisieren, was dort gerade geschehen ist.

Während mein Mann unseren Hund auf dem Arm hält, rennt Kerstin weiter den Berg hinunter. Sie kommt aus ihrem Anfall einfach nicht raus. Immer wieder dreht sie sich um und ich denke, jetzt hat sie es geschafft, dann geht es wieder los. Serien von Anfällen packen sie. Plötzlich stoppt sie an einem liebevoll gestalteten Bienenhaus, das aussieht wie ein kleines Wohnhäuschen. Kerstin hebt Äpfel auf und versucht die Äpfel durch die aufgemalten Fenster zu werfen. Ich schreie sie wieder an "Kerstin, hör auf. Das sind Bienen". Keine Chance. Ich weiß, ich kann sie nicht stoppen, sie würde mich k.o. schlagen. Davor hatte sie mich erst mittags gewarnt. Trotzdem schreie ich sie immer weiter an "Kerstin, nein, das sind Bienen,

hör auf." Dann nimmt sie einen der Äpfel, geht ans Bienenhaus und versucht mit Gewalt eine Öffnung zu finden. Ich werde panisch und schreie sie immer lauter an. Irgendwann hat sie es geschafft, einen Apfel zum stecken bleiben zu bringen. Gott sei Dank kommen keine Bienen, bevor Kerstin es reicht und sie wieder rennt.

Mittlerweile ist sie mitten auf dem Weg und schwenkt die Arme. Von hinten nähert sich ein Fahrradfahrer. Da ich nicht weiß, wie Kerstin auf die Klingel reagieren würde, sage ich ihm leise, dass er bitte ohne klingeln und vorsichtig vorbei fahren soll. Am nächsten Tag erzählt mir Kerstin, dass dies genau das richtige war, denn das Klingeln hätte sie noch mehr hineingerissen.

Auf dem Heimweg war ich unsicher, wie wir Kerstin überhaupt auf den richtigen Weg bringen sollten, denn einholen konnte ich sie nicht, auf Ansprache reagierte sie nicht und anfassen durfte ich sie ja sowieso nicht. Also wechselte ich einfach die Straßenseite so, dass sie es sehen musste. Und tatsächlich, es klappte. Sie kam auch auf die andere Seite. Das stimmte mich in meiner Angst etwas zuversichtlicher.

Eine Straße vor unserem Zuhause zählte Kerstin die Zaunbretter an einem Zaun, bevor sie urplötzlich die Hose aufknöpfte. Sie "befahl" uns stehen zu bleiben und wollte sich gerade setzen, da kam sie wieder zu sich. Der Stein, der uns vom Herzen fiel, den kann ich gar nicht beschreiben.

Es dauerte keine fünf Meter, da war sie aber schon wieder weg und rannte wieder. Glücklicherweise instinktiv Richtung zuhause. Dort kramte sie in ihren Taschen, lief von Raum zu Raum und wir wussten nicht, wann sie klar war, umdämmert oder komplett weggetreten. Die Zeit zog sich wie endlos langes Gummi und wir wussten nicht was sie alles imstande war zu tun oder auch nicht. Ich brachte sie in ihr Zimmer, in der Hoffnung, dass sie schlafen würde. Etwas, das bei meinen Anfällen immer gut geklappt hatte.

Erst gegen halb neun abends kam sie plötzlich im Nachthemd ins Wohnzimmer und war wieder die Alte. Etwas ruhiger, aber sie schien ganz bei sich. Dass sie das immer noch nicht war, erzählte sie uns erst am nächsten Tag.

Die ersten Stunden konnte ich nicht schlafen. Immer wieder hörte ich meinen Hund quietschen und sah ihn in ihrem Griff zappeln. Ich konnte zum ersten mal in meinem Leben die anderen verstehen, die Angst vor uns Epis haben. Die Gesunden, die Ahnungslosen ... Meine Güte, ich selbst war ja so ahnungslos gewesen. Ich glaubte, als Epileptiker fast alles über Anfälle zu wissen, was man wissen muss. Ich hatte meine eigenen Anfälle miterlebt, weil ich bei meinen Anfällen wach oder umdämmert war, ich hatte Grand mals gesehen, Menschen im Arm gehalten, die fokale Anfälle hatten und führte ständig Gespräche mit Epis und deren Angehörigen. Und doch, ich hatte noch nicht annähernd auch nur einmal eine solche Hilflosigkeit empfunden wie in diesen Stunden. Zugegeben, Kerstin hat eine sehr seltene Art der Anfälle. Aber ich bin auch sehr viel vorbereiteter als manch anderer unbeteiligter Mensch. Wie muss es da Menschen gehen, die noch nie oder völlig

unvorbereitet Zeugen eines Anfalls werden. Bis an diese Stelle habe ich aus der Situation und aus dem Gefühl heraus geschrieben, genau wie in meinem ersten Buch. Damit meine Emotionen rüber kommen, lasse ich es auch genauso.

Nun, Tage später, hatte ich noch viel Zeit mit Kerstin zu reden und mir darüber Gedanken zu machen. Kerstin war genauso am Ende wegen dieser Geschichte wie ich. Sie hatte mit einer solchen Serie von Anfällen nicht gerechnet und schon gar nicht damit, dass sie unserer Lilli etwas tun könnte oder uns so erschrecken.

Menschen ohne Epilepsie haben nicht die geringste Vorstellung, was es bedeutet, Anfälle zu haben. Viele glauben auch, Grand Mal Anfälle wären das furchtbarste, was es geben könnte. Ich glaube tatsächlich, dass es ein Segen wäre, wenn man seine größeren Anfälle nicht miterlebt. Menschen mit komplex fokalen Anfällen können sich später an das erinnern was sie getan haben. Sind Sklaven ihres Tuns. Tun Dinge, gegen die sie machtlos sind. Kerstin hörte den Hund genauso schreien wie ich. Und wünschte sich später, dass sie sich nicht hätte erinnern können. Denn solche Momente brennen sich ein. Tief! Unser Hund ist jedem Menschen und Tier, das jemals aggressiv gegenüber ihm war, lebenslang nachtragend. Bei Kerstin war das anders. Als Kerstin wieder klar war, war Lilli wieder beste Freundin. Der Hund spürte, dass Kerstin absolut nichts dafür konnte. Eine Eigenschaft, die ich jedem Menschen wünschen würde.

Aber andersrum ist auch sehr viel mehr Verständnis angebracht, als man häufig hört. Wie oft lese ich Schimpftiraden von Menschen mit Epilepsie, über Menschen ohne Epilepsie, weil die nicht richtig, gar nicht oder zu sehr gehandelt haben. Oft wird gar zu Strafanzeigen aufgerufen, weil der Polizist, der Sanitäter oder Arzt falsch gehandelt haben. Als wären das keine Menschen, die Fehler machen können. Als hätten die täglich mit den mannigfaltigen Versionen einer Epilepsie zu tun, denn die eine Epilepsie gibt es nicht, auch wenn das Viele zu glauben scheinen. Wie fehl aber solche Einschätzungen tatsächlich am Platz sind, wie schwer Außenstehende es haben können, das ist mir erst jetzt klar. Kerstin hat dieses Verständnis übrigens, was ich sehr toll finde. Man kann viel von ihr lernen. Ich denke, nicht nur Menschen ohne Epilepsie sollten lernen, Menschen mit Epilepsie gegenüber mehr Verständnis aufzubringen, sondern tatsächlich mangelt es auch umgekehrt oftmals an Verständnis an falschen, keinen oder Überreaktionen. Ich für meinen Teil wurde jedenfalls ein gutes Stück demütiger und verständnisvoller am gestrigen Tag und werde mich nun dringendst bei meiner Mutter entschuldigen müssen. Denn ihre Sorge und Hilflosigkeit ist nun erst bei mir angekommen!

Kerstin und ich beschlossen gemeinsam diesen Blog zu veröffentlichen. Wir möchten um Verständnis für Nichtbetroffene werben, egal ob sie zum ersten mal mit so etwas konfrontiert werden und völlig verunsichert und verängstigt sind – und es vielleicht sogar gar

nicht als Anfall erkennen können. Oder ob es Familienangehörige sind, die ihre Lieben am liebsten in Watte packen würden, denn das hätte ich mit Kerstin auch gerne getan, nur um so etwas nicht noch einmal miterleben zu müssen. Danke Kerstin, das war toll und mutig von Dir!