

TAGBLATT

Ein Körper ausser Kontrolle

In der Schweiz leiden 70 000 Personen an Epilepsie. In der Gesellschaft fühlen sich diese Menschen oft ausgegrenzt. Die Familie Ubieto aus St. Gallen berichtet aus ihrem Leben mit der fünfjährigen Vivian, die an Epilepsie erkrankt ist.

Lara Wüest

23.04.2012, 01.05 Uhr



Caroline und Marco Ubieto versuchen ihrer Tochter Vivian das Essen schmackhaft zu machen. (Bild: Ralph Ribl)

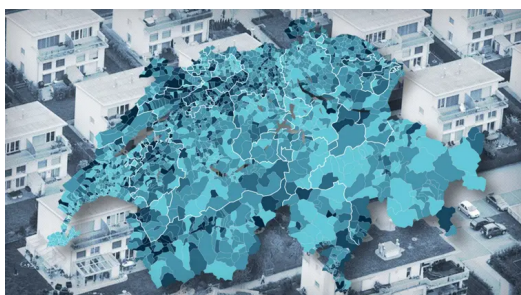
ST. GALLEN. Den 19. August 2007 werden Caroline und Marco Ubieto nie vergessen. «Es war am Vormittag im Hotel-Swimmingpool. Zuerst fing Vivians rechter Arm heftig an zu zucken, dann ihr Gesicht. Es war grauenhaft, ich hatte das Gefühl, es gehe um Leben und Tod», sagt Caroline Ubieto.

Ihre Tochter Vivian war zu jenem Zeitpunkt fünf Monate alt. Die Familie machte Ferien im Allgäu, als das Mädchen den ersten epileptischen Anfall erlitt. Dann ging alles schnell: Caroline Ubietos Mutter verständigte die Hotel-Rezeption, diese rief die Rega an und wenig später wurde Vivian ins Ostschweizer Kinderspital geflogen.

Diskriminiert und stigmatisiert

In der Schweiz leiden 70 000 Menschen an Epilepsie, 15 000 davon sind Kinder. 70 Prozent der Betroffenen können gemäss Schweizerischem Verein für Epilepsie (Epi-Suisse) ein nahezu uneingeschränktes Leben führen. Nur 30 Prozent sind therapieresistent, da sie nicht gut auf Medikamente ansprechen.

AUCH INTERESSANT



Freie Wohnungen sind rar: Übersicht pro Gemeinde

abo+ 12.09.2022



ST.GALLEN NEWS: Neuer Jackpot im Casino

vor 3 Stunden

In der Gesellschaft werden Menschen mit Epilepsie oft stigmatisiert. «Manche Leute haben das Gefühl, die Krankheit sei ansteckend», sagt Susann Egli, Geschäftsführerin von Epi-Suisse. Sie vermutet sogar eine Diskriminierung auf dem Arbeitsmarkt. «Ich bin überzeugt, dass gewisse Personen nicht angestellt werden, wenn bekannt wird, dass sie an Epilepsie leiden.»

«Mit der Zeit wird man ruhiger»

Epilepsie kann eine Person in jedem Alter bekommen. Mögliche Ursachen sind Hirntumore, Schädel-Hirn-Traumata, schwere Kopfverletzungen oder Schlaganfälle. Die klassischen Symptome: Krampfanfälle, Zuckungen und Bewusstlosigkeit. Die fünfjährige Vivian Ubieto leidet an einer speziellen Art von Epilepsie, dem Dravet-Syndrom. Das ist eine besonders schwere Form, die selten vorkommt – auf 20 000 bis 40 000 Geburten gibt es einen Erkrankungsfall. Die Ursache ist meist eine genetische Mutation, die sich im Normalfall bei Kindern im ersten Lebensjahr manifestiert und sich negativ auf die kognitive und motorische Entwicklung auswirkt. «Als ich im Internet las, dass 4 von 25 Kindern mit Dravet-Syndrom sterben, machte mir das grosse Angst», sagt Caroline Ubieto. Dennoch wirken die Eltern gefasst, wenn sie über die Krankheit ihrer Tochter reden. «Man muss lernen, damit umzugehen, sonst macht einen das

verrückt», sagt der Vater. Am Anfang seien sie bei jedem Krampfanfall ins Ostschweizer Kinderspital gefahren. Mit der Zeit werde man ruhiger.

Austausch mit Betroffenen hilft

Eine wichtige Rolle spiele dabei das Umfeld. «Ohne die Unterstützung meiner Mutter würden wir es nicht schaffen», sagt Caroline Ubieto. Die Grossmutter betreut das Mädchen, während die Eltern arbeiten. «Da wissen wir: Vivian ist in guten Händen.»

Die Diagnose Epilepsie löst bei vielen Betroffenen Hilflosigkeit aus. «Wenn man plötzlich die Kontrolle über den eigenen Körper verliert, macht das Angst», sagt Susann Egli. Der Austausch «unter Gleichgesinnten» könne helfen, sich besser im Leben zurechtzufinden. Aber auch für die Angehörigen sei es wichtig, mit anderen Menschen zu reden. Morgen abend führt Epi-Suisse deshalb eine Veranstaltung für Eltern epilepsiekranker Kinder durch. Hauptthema ist der Umgang mit der Krankheit im Alltag. Ein Problem der Familien sei oft, dass die Eltern kaum Entlastungsmöglichkeiten hätten, sagt Egli. Nur schon einen Babysitter zu organisieren sei zum Teil ein grosses Problem; diese Aufgabe könne nicht einfach von einem Teenager übernommen werden.

Weniger Anfälle als früher

Die Anfälle von Vivian erfolgen zurzeit im Abstand von drei bis vier Wochen – im Vergleich zu früher ist das eine

Verbesserung. «Das verdanken wir einer Kombination aus richtig eingestellten Medikamenten und einer speziellen, fettreichen Ernährung», sagt Caroline Ubieto.

Im Moment geht es Vivian so gut, dass sich die Eltern wieder anderen Themen zuwenden können. «Unsere Partnerschaft kam in den letzten fünf Jahren zu kurz. Jetzt merken wir, dass das wieder mehr Raum braucht», sagt Marco Ubieto.

Informationsveranstaltung von Epi-Suisse: Morgen
Dienstag, 18.30 Uhr, Pfarreizentrum Wil. Anmeldung:
info@epi-suisse.ch oder Telefon 043 488 68 80.

Copyright © St.Galler Tagblatt. Alle Rechte vorbehalten. Eine Weiterverarbeitung, Wiederveröffentlichung oder dauerhafte Speicherung zu gewerblichen oder anderen Zwecken ohne vorherige ausdrückliche Erlaubnis von St.Galler Tagblatt ist nicht gestattet.