

# Das Leben nach dem Schlaganfall

In der Schweiz leben mehr als 130 000 Menschen mit einer Hirnverletzung. Fragile Suisse hat sich mit ihren elf Regionalvereinigungen zum Ziel gesetzt, Betroffene und Angehörige zu unterstützen.

René Fuchs

«Sie sind im Kantonsspital Luzern auf der Intensivstation. Sie hatten eine Gehirnblutung, die operiert werden musste», hielt von Hand geschrieben eine Pflegefachfrau in Amels Intensivstationstagebuch am 30. September 2016 fein säuberlich fest. Noch heute lässt es beim Durchblättern die belastenden und von Hoffnung geprägten Tage bei der 33-jährigen Frau wieder aufleben. Seither sind die unsichtbaren Behinderungen die schlimmste Bürde in ihrem wiedergewonnenen Leben. Nicht mehr berufstätig sein zu dürfen, nur noch über eine beschränkte Konzentrationsfähigkeit und eine stark verminderte Belastbarkeit zu verfügen, geht ihr sehr nahe. Kopfschmerzen begleiten sie täglich.

All die Pläne, wie die vorher an die Hand genommene Kaderausbildung an der Hotelfachschule in Thun erfolgreich zu beenden und in einem renommierten Hotel in Luzern tätig zu sein, musste sie aufgeben. «Das ist hart und bis zum heutigen Tag schwer zu akzeptieren», sagt sie nachdenklich. Zum Glück hatte ihr Kollegenkreis an jenem denkwürdigen Herbstabend 2016 bei einer geselligen Zusammenkunft rasch und richtig gehandelt. Heftige Kopfschmerzen plagten die viersprachige Amel Charni. Schwindel, Übelkeit und Erbrechen folgten. Ihre wirren Worte in der arabischen Muttersprache liessen die Kollegen den Notruf 144 alarmieren.

## Spitalaufenthalt dauerte zweieinhalb Monate

«Ich bin mir nicht sicher, ob Sie wissen, wo Sie sind», schrieb eine Intensivpflegefachfrau eine Woche später ins Tagebuch. Zweieinhalb Monate dauerte der Spitalaufenthalt. Dank verschiedenster Therapien gelang es Wochen später, Bewegungsabläufe und einfachste Handreichungen wieder zu koordinieren. «Ich fühlte mich oft wie ein Goldfisch in einem riesigen Tank», beschreibt Charni ihre ersten gesammelten Lebenseindrücke nach der erlittenen Hirnblutung. Selbst das Zähneputzen war anfänglich so anstrengend, dass sie danach völlig erschöpft aufs Bett sank.

Mitte Dezember 2016 durfte sie zu ihren Angehörigen nach Bern zurückkehren. Die folgende intensive Rehabilitationszeit mit einer neuropsychologischen Begleitung ermöglichte es ihr, den Tagesablauf zunehmend zu strukturieren. Der verminderte geistige Energiehaushalt, der bei einer Überlastung Erschöpfungszustände auslöst, blieb aber. Trotz aller Bemühungen konnte eine schnelle Erholung nicht erzwungen werden.

Dann der Tiefpunkt Ende 2017: Die Wiedereingliederung in den Arbeitsprozess war laut des Zentrums für berufliche Abklärung Luzern nicht mehr möglich. «Für mich als 29-Jährige eine bittere Niederlage, die meine Psyche arg strapazierte», fügt



Amel Charni (links) und Marlies Heini, Präsidentin von Fragile Zentralschweiz.

Bild: Roger Grütter (Luzern, 23. Februar 2022)

Charni besorgt bei. Ein dort gelegter Flyer von Fragile Zentralschweiz wurde ihr Hoffnungsschimmer. Doch erst Monate später getraute sie sich, sich bei der Luzerner Selbsthilfegruppe für Menschen mit Hirnverletzung zu melden. «Es braucht Mut, Vertrauen und Solidarität, um über die eigenen sichtbaren oder unsichtbaren Einschränkungen zu sprechen», sagt sie.

Im kleinen Kreis unter Mitbetroffenen das eigene Schicksal zu erzählen, tat ihrer Seele gut. «Fragile ermöglichte mir wieder am Leben teilzunehmen – einfach nur anders», sagt die junge Frau strahlend. Dem Leben wieder positive Seiten abzugewinnen und die eigene Isolation zu überwinden, war das Ziel. Heute leitet sie die Selbsthilfegruppe für jüngere Betroffene aus Luzern und Umgebung und ist bei Fragile Zentral-

schweiz als Peer-Beraterin tätig. Im Alltagsleben die herausfordernde Balance zwischen dem Wunschenken und den körperlichen Möglichkeiten zu finden, ist für alle Menschen mit Hirnverletzung zentral. Doch in der Gesellschaft akzeptiert zu werden, ist nicht immer einfach. So zeigt es sich, dass Betroffene neben ihren Angehörigen wenig Freundschaften mit Nichtbetroffenen pflegen können.

Amel Charni hatte dabei Glück. Ihr Lebenspartner, den sie schon vor ihrem Schicksalsschlag kennen gelernt hatte, unterstützt sie bei Bedarf in allen Belangen. Sorgenfrei und fast schmerzfrei ist sie einzig beim Klettern mit ihm am Pilatus. «Für zwei Stunden finde ich dann Ruhe und Konzentration zugleich.» Jeden Tag so zu nehmen, wie ihn ihre körperlichen Kräfte zulassen, hat sie in den

vergangenen sechs Jahren gelernt. Die Vereinigung Fragile Zentralschweiz begleitet und fördert sie auf dem Weg, das Zepter selbst in die Hand nehmen zu können.

## Zwei Drittel der Mitglieder sind Betroffene

Die ebenfalls betroffene Marlies Heini ist seit der Gründung von Fragile Zentralschweiz vor 20 Jahren Vorstandsmitglied, davon 13 Jahre als Präsidentin. Bei einem unverschuldeten Autounfall 1994 erlitt sie ein schweres Schädel-Hirn-Trauma. Am Entstehen einer Selbsthilfegruppe in Luzern interessiert, wandte sie sich 1997 an die Geschäftsstelle der Vereinigung Fragile Suisse in Zürich. Zwei Jahre später konnte der Wunsch umgesetzt werden. Am 7. Juni 2002 folgte die Gründungsversammlung von Fragile Zentralschweiz.

«Den Betroffenen und ihren Angehörigen Freude am Leben zu vermitteln, ist die erste Zielsetzung», hielt der damalige Präsident Henri Daucourt des Dachverbandes bei der Begrüssung fest. 60 Mitglieder aus den sechs Zentralschweiz Kantonen hatten sich im Hotel Continental Park in Luzern versammelt. «Die positiven Erfahrungen aus der Selbsthilfegruppe motivierten mich, das Präsidium der Vereinigung zu übernehmen», blickt Marlies Heini zufrieden zurück. Kurz danach wurde das jetzige Sekretariat an der Pilatusstrasse 30 in Luzern bezogen.

Bewährt hat sich die enge Zusammenarbeit mit der Reha des Luzerner Kantonsspitals und dem Bildungszentrum für Gesundheitsberufe, später Xund. Inzwischen ist die Mitgliederzahl der Vereinigung auf über 600 angewachsen. Davon sind rund zwei Drittel Betroffene.

«Unser Bestreben ist es, die Lebensqualität der Menschen mit Hirnverletzung zu verbessern und ihre Inklusion in der Gesellschaft zu fördern», betont die Präsidentin. Die Hilfe zur Selbsthilfe steht dabei im Vordergrund. Dazu dient auch ein umfassendes und vorzu ausgebaut Angebot mit Rechts-, Sozial- und Peerberatung, Aktiv-Treffs, Kursen, Veranstaltungen und Selbsthilfegruppen. «Begleitetes Wohnen» unterstützt Betroffene, damit sie nach einer Hirnverletzung zu Hause leben können. Der Mittagstisch in der Tagesrehabilitation des Neurozentrums des Luzerner Kantonsspitals dient zur Kontakt-

aufnahme. «Die Pandemie erschwerte leider in den letzten beiden Jahren viele unsere Aktivitäten», sagt Heini mit Bedauern. Umso erfreuter ist sie jetzt, dass im Jubiläumsjahr 2022 eine bunte Palette von Veranstaltungen wieder durchgeführt werden kann. Höhepunkte werden am 1. April die Mitgliederversammlung im Luzerner Pfarrzentrum Barfusser und am 11. September das feierliche Konzert in der Lukas-Kirche in Luzern mit Apéro sein.

## 22 000 neue Fälle pro Jahr

Menschen für die Lebensumstände von Mitmenschen mit Hirnverletzung zu sensibilisieren, ist im Jubiläumsjahr des Vereins ein besonderes Anliegen. Unsichtbare Behinderungen sind oft schwer nachvollziehbar. Dabei könnte es jeden treffen. Schweizweit kommen pro Jahr mehr als 22 000 neue Fälle dazu. Davon sind es rund 5000 Schädel-Hirn-Traumata, etwa 16 000 Schlaganfälle und zirka 1000 Hirntumore, Hirnentzündungen und andere Krankheiten.

Über 20 Prozent der von einem Schlaganfall Betroffenen sind unter 65 Jahre alt. Umso mehr ist die Empathie der Gesellschaft gegenüber Menschen mit einer Hirnverletzung am Platz. «Fragile Zentralschweiz ist in ihrem Jubiläumsjahr bestrebt, die Öffentlichkeitsarbeit zu intensivieren, sagt die Präsidentin. Als Betroffene liegt ihr ein aktives gesellschaftliches Miteinander sehr am Herzen.

«Ich fühlte mich oft wie ein Goldfisch in einem riesigen Tank.»

Amel Charni

Betroffene und Peer-Beraterin von Fragile Zentralschweiz

## Schlaganfall: Anzeichen und richtiges Verhalten

Anhand dieser Anzeichen erkennen Sie einen Schlaganfall:

- Lähmung oder Schwäche im Gesicht, Arm oder Bein
- Plötzliche Sprachstörung
- Sehstörung/ Doppelbilder
- Schwindel, Erbrechen, Übelkeit
- Gleichgewichtsstörung
- Plötzliche, heftige Kopfschmerzen

So reagieren Sie bei einem Schlaganfall richtig:

1. Sofort den Notruf 144 alarmieren, Symptome beschreiben.
2. Ist der Betroffene bei Bewusstsein?
  - Ja:** Mit leicht angehobenem Oberkörper auf einer harten Unterlage lagern.
  - Nein:** Bei Bewusstlosigkeit in stabile Seitenlage bringen.
3. Beim Betroffenen bleiben, mit ihm sprechen und ihn beruhigen, bis die Ambulanz kommt.
4. Nicht zu essen oder trinken geben, da der Schluckvorgang gestört sein kann.