



# Ein Erfahrungsbericht aus dem Alltag mit Kavernomen

Anja (37 Jahre)

**"Unser Leben kann nicht immer voller Freude, aber immer voller Liebe sein." (Thomas von Aquin)**  
Ich bekam kurz vor der Operation von meinen Eltern einen Glückskeks zum Geburtstag, indem dieses Zitat stand, und es begleitet mich seitdem.

## Ein neuer Abschnitt

Seit meinem 19. Lebensjahr habe ich die Diagnose "multiple intrazerebrale Kavernome". Mein Leben verlief 34 Jahre lang symptomfrei, und ich war über diese Erkrankung nicht ausreichend aufgeklärt. Am 17.07.2020 wurde mir in der Uniklinik Greifswald ein Kavernom links temporal teilweise entfernt. Damit begann für mich ein neuer Lebensabschnitt.

*Zwei Jahre lang bestimmte meine symptomatische Epilepsie - mit zahlreichen fokalen Anfällen täglich - meinen Alltag.*

Es waren immer die gleichen Symptome in unterschiedlicher Intensität. Sie begannen immer mit einem Schauergefühl bzw. Kribbeln vom Fuß bis zum Kopf, gefolgt von Gänsehaut, Übelkeit mit Geruchs- und Geschmacksstörungen, leichte Hyperventilation und leichtem Herzrasen. Teilweise waren sie begleitet von Schwindel, Angstgefühlen oder Hitzewallungen. Während eines Anfalls konnte ich Gesprächen nicht folgen, war kurzzeitig abwesend und hatte Wortfindungsstörungen. Ich war jedoch nie bewusstlos. Auch nachts hatte ich epileptische Anfälle und litt deshalb unter chronischem Schlafmangel. Erst nach eineinhalb Jahren erhielt ich durch ein EEG endlich die Diagnose "Epilepsie - ausgelöst durch ein Kavernom".

Die Diagnose war für mich der entscheidende Schlüssel, um mit der Symptomatik umgehen zu können, eine Erklärung für mich und mein Umfeld zu haben sowie die notwendige medizinische Hilfe zu erhalten.

*Es war ein ein langer Leidensweg für. Ich war bei unzähligen Ärzten, hatte 14 Kilo abgenommen, war stark körperlich und psychisch geschwächt, und auch meine Familie und mein Umfeld litten sehr unter meiner Erkrankung. Zuletzt bekam ich sogar Antidepressiva und Schlaftabletten aufgrund der Fehldiagnose "Panikattacken".*

*Bei allen Ärzten gab ich an, dass ich multiple Kavernome habe. Später sagten sie mir, dass sie diese Erkrankung nicht kannten und sie bei der Symptomatik nie an Epilepsie gedacht haben.*

Die Diagnose und die daraus resultierende medizinisch notwendige Operation brachten mir mein "unbeschwertes" Leben zurück. Bereits fünf Tage nach der Operation wurde ich entlassen.

## Familienzeit

Ich lebe mit meinem Lebenspartner und unserem sechsjährigen Sohn in Bremen, und meine Eltern leben auf Rügen. Ich wollte und konnte mich nicht sofort ins Familienleben und den Alltag stürzen. Deshalb holten mich meine Eltern von der Uniklinik Greifswald auf die Insel und umsorgten mich liebevoll. Es tat mir sehr gut, dass ich mich erst einmal um mich kümmern konnte. Ich genoss die Ruhe, aber auch die Zeit mit meinen Eltern, meinem Bruder und meiner Oma. Zudem ist der Sommer auf Rügen traumhaft. Zwei Wochen nach der Operation ging es mir bereits erstaunlich gut, und ich hatte auch große Sehnsucht nach meiner Familie, sodass ich den Heimweg antrat. Ich hatte ihnen nichts gesagt und überraschte sie. Das Wiedersehen war unbeschreiblich schön.

*Mein Sohn berührte sofort meinen Kopf und sagte: „Mama, das sieht richtig gut aus.“ Wir hatten immer mit ihm offen, aber altersentsprechend über meine Erkrankung und die Operation gesprochen.*

Die Erzieherinnen sagten uns, dass er sie während meines Krankenhausaufenthalts fragte, wie die Ärzte denn meinen Kopf wieder verschließen. Wir hatten einfach nicht daran gedacht, ihm das zu erklären. Ich verstand, warum er diesen Satz zur Begrüßung sagte. Er war sichtlich erleichtert, dass ich eigentlich ganz normal aussah und die Wunde kaum sichtbar war. Ich hatte ihm zwar Fotos von mir geschickt, nachdem die Schwellung kaum noch sichtbar war, aber so war es für ihn greifbar. Er konnte sich selber überzeugen, dass mit mir alles gut war. Durch das zweiwöchige Video-EEG in der Klinik im Vorfeld und die anschließende Operation hatten wir uns vier Wochen nicht gesehen, und wir wollten einfach Zeit zusammen verbringen. Deshalb nahm sich meine Fami-