

22

Besuch im Rega-Center: Zehn Wochen nach dem Rücktransport aus Hamburg schauen sich Evelyn und Nikolaj Nielsen mit Kalle den Jet nochmals genauer an.



Leidet seit Babyalter am Dravet-Syndrom: Selbst Medikamente können die Epilepsie-Anfälle des fünfjährigen Nikolaj nicht vollständig unterdrücken.

Akuter Notfall nach der Passkontrolle

Ein Samstagabend im Juni 2015, am Gate des Hamburger Flughafens. Evelyn Nielsen sucht in ihrer Tasche nach den Bordkarten für den Rückflug nach Zürich. Im Kinderwagen sitzt der fünfjährige Sohn Nikolaj, daneben steht Kalle, ein ausgebildeter Epilepsie-Begleithund, sein bester Freund. Plötzlich beginnt Nikolaj zu krampfen. Zuerst nur am linken Arm, dann beginnt der ganze Körper zu zucken – ein schwerer epileptischer Anfall nimmt seinen Lauf. Evelyn Nielsen versucht, ihn möglichst schnell zu stoppen. «Ich dachte damals nur, dass das nicht passieren darf», erzählt die 34-jährige Mutter später, «nicht hier, nicht jetzt.»

Kalle, ein dreijähriger Labrador-Retriever, beginnt, Nikolajs Gesicht zu lecken. Manchmal reicht das aus, um einen Anfall zu beenden – heute jedoch nicht. Evelyn nimmt die Notfallmedikamente aus Kalles Umhängetasche. «Die Medikamente verabreiche ich in Mund und Nase – allerdings besteht so die Gefahr eines Atemstillstandes.» Dann greift sie sich den kleinen Überwachungsmonitor in ihrer Handtasche und klebt die Elektroden an die Brust ihres Sohnes, um die Herzaktivität und die Sauerstoffsättigung zu überwachen. Nikolaj liegt apathisch im Kinderwagen, der



Evelyn Nielsen
34, Mutter von Nikolaj

«Meine grösste Angst war, dass Nikolaj es nicht überleben würde, weit weg von zu Hause, in diesem fremden Spital.»

Es sollten die erholsamsten Wochen des Jahres werden. Familie Nielsen fährt wie jedes Jahr nach Dänemark in die Ferien. Doch dann erleidet Nikolaj (5) einen starken epileptischen Anfall.

23

Anfall ist vorüber. Evelyn setzt sich daneben und atmet tief durch. Erst jetzt bemerkt sie die schockierten Blicke der Passagiere, die auf sie gerichtet sind. «Ich fühlte mich so alleine und wollte einfach nur nach Hause.» Ihr Ehemann Mike kann sie in diesem Moment nicht unterstützen. Der Schweizer mit dänischen Wurzeln fährt das Auto nach Hause und sitzt bereits im Autozug von Hamburg nach Lörrach – ohne Halt bis zur Ankunft am nächsten Morgen.

Eine lange Nacht alleine in Hamburg

Eine Angestellte des Bodenpersonals weist ihr den Weg zu einem Nebenraum: «Sie werden nicht mitfliegen können», sagt sie sanft, aber bestimmt zu Nielsen. «Was meinen Sie damit?» «Sie werden heute, morgen und übermorgen aus Sicherheitsgründen nicht mit uns fliegen können.» Erst jetzt realisiert die junge Mutter die Tragweite ihrer Situation: Sie sitzt alleine mit dem apathischen Kind, dem Hund und Handgepäck auf dem Hamburger Flughafen fest. «Ich kam mir vor wie in einem schlechten Film.» Eine Ambulanz bringt sie ins nächstgelegene Kinderspital, Hund Kalle fährt in einem Taxi hinterher. Doch die Intensivstation ist voll, ▶

Die Nacht verbringen sie auf der Intensivstation in einem Spital in Hamburg. Epilepsie-Begleithund Kalle ist in einem Hotel vis-à-vis einquartiert.

also weiter ins nächste Spital, wo es Platz hat. Dort verbringen sie die Nacht, Kalle ist in einem Hotelzimmer vis-à-vis einquartiert. Insgesamt 26 Anfälle erleidet Nikolaj in dieser Nacht. «Meine grösste Angst war, dass er es nicht überleben würde – 700 Kilometer weit weg von unserem Zuhause und unserer Familie, ganz alleine mit mir in einer fremden Stadt.»

Jeder Anfall von Nikolaj könnte der letzte sein Nikolaj leidet am Dravet-Syndrom. Diese schwere und praktisch therapieresistente Form von Epilepsie beginnt meistens in der frühen Kindheit und wird bei rund drei Viertel der Betroffenen durch eine Mutation oder das Fehlen des Gens SCN1A verursacht. Nikolajs erster Anfall trat sieben Wochen nach seiner Geburt nach einem Bad in warmem Wasser auf. Seither erleidet er im Schnitt jeden zweiten Tag einen Anfall. Trotz der Einnahme von Medikamenten können sie nicht völlig unterdrückt werden. Immer wieder muss Nikolaj mit der Ambulanz notfallmässig hospitalisiert werden.

Rund ein Viertel seiner Lebensjahre hat Nikolaj im Kinderspital Zürich verbracht. «Wir haben gelernt, damit umzugehen, dass jederzeit ein Anfall auftreten kann und dass jeder Anfall auch der letzte sein könnte», sagt Evelyn Nielsen. Es ist eine Besonderheit des Dravet-Syndroms, dass Anfälle meist durch bestimmte Situationen ausgelöst werden. Nikolajs Körper reagiert beispielsweise stark auf den Anstieg der Körpertemperatur. So darf diese 37,7 Grad Celsius nicht überschreiten. Dies bedeutet, dass eine Aussentemperatur ab 22 Grad Celsius bereits gefährlich sein kann. Heisse

Tage verbringt die junge Familie in der klimatisierten Wohnung in Lufingen im Zürcher Unterland. Aufgrund seiner häufigen Anfälle muss Nikolaj 24 Stunden am Tag überwacht werden. Eine grosse Hilfe dabei ist der Hund Kalle. Er wurde bereits als Welpen in die Familie integriert und zu einem Epilepsie-Begleithund ausgebildet. Kalle ist in der Lage, anbahnende Anfälle anzuzeigen oder während eines Anfalls Hilfe zu holen. «Es ist auch schon vorgekommen, dass Kalle begann, Nikolaj die Kleider vom Körper zu zerren, weil seine Körpertemperatur anstieg.»

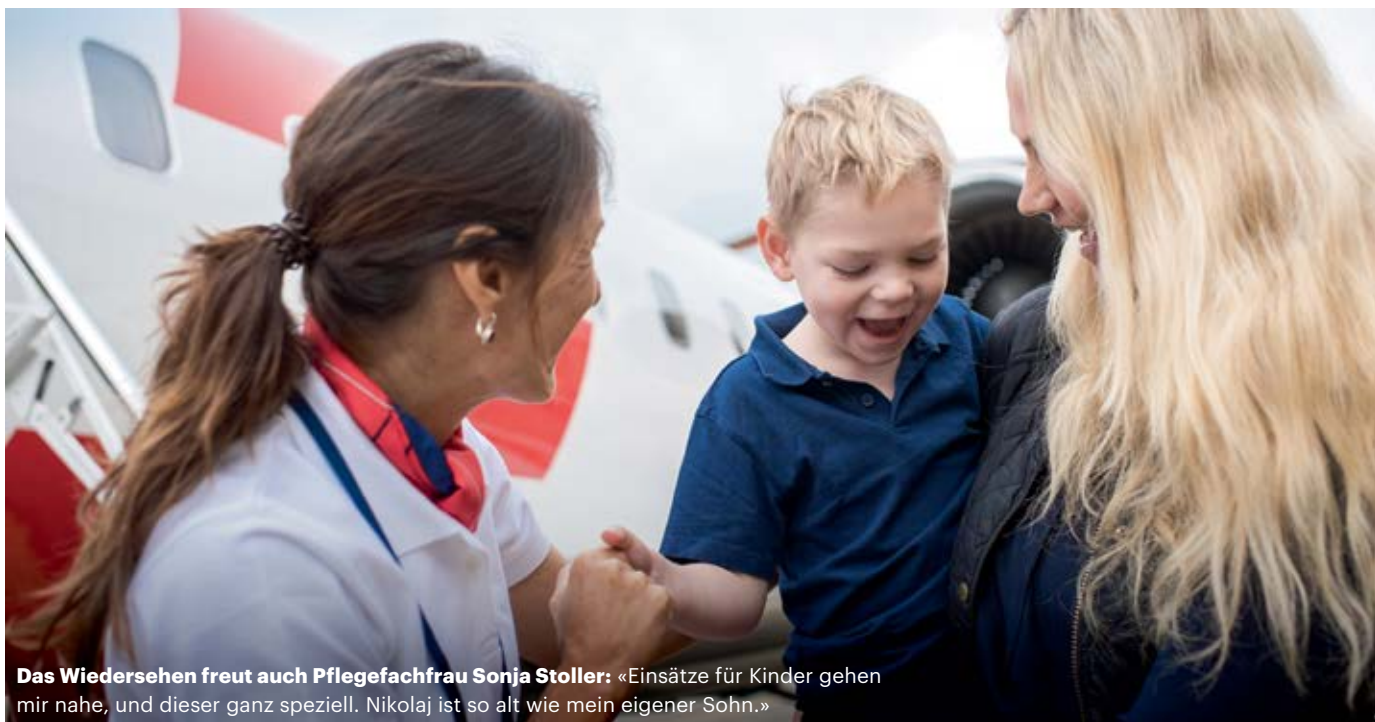
Um der Wärme zu entgehen, fährt die Familie im Sommer jeweils nach Dänemark zu Nikolajs Grosseltern. Bisher waren diese Ferien jeweils der Höhepunkt des Jahres, und schwere Anfälle ausgeblieben. Die Hinreise Anfang Juni verläuft ohne Probleme, doch nach der Ankunft muss Nikolaj nach einem schweren Anfall im Kinderspital Odense hospitalisiert werden. Evelyn Nielsen nimmt mit der Einsatzzentrale der Rega Kontakt auf. Noch während der ersten Abklärungen der Rega-Beratungsärzte stabilisiert sich Nikolajs Zustand und Familie Nielsen beschliesst, selbstständig in die Schweiz zurückzukehren. Sie danken der Rega für die Abklärungen und fahren im Auto nach Hamburg. Mike Nielsen fährt Evelyn, Nikolaj und Kalle an den Flughafen und dann weiter zum Zugterminal, um das Auto in den Nachtzug nach Lörrach zu verladen.

Reibungsloser Rücktransport im Ambulanzjet Nach der Nacht auf der Intensivstation des Hamburger Spitals meldet sich Evelyn Nielsen zum zweiten Mal bei der Rega und schildert die neue Situation. «Es tat so gut, mit jemanden zu sprechen, der unsere Vorgeschichte bereits kannte und mir versprach, alles Mögliche für eine rasche und unkomplizierte Heimkehr zu tun.» Während Nikolaj unter starker Medikation einigermaßen stabil auf der Intensivstation liegt, bereitet die Rega-Einsatzzentrale in Zürich alles für einen Rücktransport mit dem Ambulanzjet vor. Rega-Kinderarzt Dr. André Keisker, der sich gerade in Dubai befindet, kehrt schnellstmöglich nach Zürich zurück.

Nachdem die Ärzte in Hamburg grünes Licht geben, hebt der Rega-Jet nur 24 Stunden nach Evelyn Niensens zweitem Anruf ab. Neben



Epilepsie-Begleithund zur Überwachung: Kalle zeigt Anfälle von Nikolaj frühzeitig an, interveniert und holt Hilfe.



Das Wiedersehen freut auch Pflegefachfrau Sonja Stoller: «Einsätze für Kinder gehen mir nahe, und dieser ganz speziell. Nikolaj ist so alt wie mein eigener Sohn.»

Kinderarzt Keisker ist Intensivpflegefachfrau Sonja Stoller mit an Bord. Auch die Hundebox für Kalle fehlt nicht. Der Transport nach Zürich verläuft ohne Probleme. Nikolaj liegt erschöpft in den Armen seiner Mutter. Kalle ist so ruhig, dass er seine Box bereits kurz nach dem Start verlassen darf und neugierig seinen Schützling sucht. Evelyn Nielsen weint, als sie in Zürich ankommen: «Die ganze Anspannung fiel in diesem Moment von mir ab. Die unkomplizierte Art und Weise, wie die Beratungsärztin, die Einsatzleiter und Crew diesen Rückflug organisiert und durchgeführt haben, hat mich überwältigt. Sonja Stoller und Dr. André Keisker waren meine Engel an diesem Tag.» Im Rega-Hangar am Flughafen Zürich wartet bereits die Ambulanz und bringt Nikolaj und Evelyn Nielsen nach der Landung ins Kinderspital Zürich. Kalle darf aus hygienischen Gründen erneut nicht mit – er wird von seinem «Hundegotti» abgeholt.

Fünf Wochen wird Nikolaj stationär im Kinderspital behandelt, bis er zurück nach Hause darf. Im August besucht er erstmals einen heilpädagogischen Kindergarten, ein grosser Schritt für Nikolaj und seine Familie. Kurz darauf besuchen sie auf Einladung von Sonja Stoller das Rega-Center. Der Einsatz hat auch die Pflegefachfrau besonders beschäftigt. «Einsätze für Kinder gehen mir nahe, und dieser hier ganz besonders», sagt sie. «Ich habe einen Sohn im gleichen Alter.» Während des Treffens meint Evelyn Nielsen hinsichtlich ihrer Zukunft zuversichtlich: «Wir werden immer in der Angst vor dem nächsten Anfall leben, aber wir glauben

fest daran, dass wir es schaffen können, trotz dieser Diagnose ein erfülltes Leben zu führen. Dafür kämpfen wir tagtäglich.» Anschliessend verlässt sie das Rega-Center, um mit Nikolaj und Kalle die Kühe ihrer Nachbarn füttern zu gehen. Es ist die Lieblingsbeschäftigung ihres Sohnes, und heute ist sie möglich: Draussen herrschen 19 Grad, angenehm kühl für Nikolaj.

Adrian Schindler

► **Mehr über Nikolaj und die Familie Nielsen** finden Sie im Online-Tagebuch auf www.mehralsfreunde.ch.



Eine Spürnase für Epilepsie-Kranke

Epilepsie-Begleithunde:

Ähnlich wie Blindenhunde ihre Schützlinge im Alltag unterstützen, steigern die Epilepsie-Begleithunde die Lebensqualität von Epilepsie-Erkrankten. Die speziell ausgebildeten Hunde können **Anfälle ihres Schützlings bereits vor dem eigentlichen Ausbruch erkennen** und so den Erkrankten

warnen. So kann dieser rechtzeitig Gegenmassnahmen ergreifen, zum Beispiel frühzeitig ein Medikament einnehmen



men oder sich hinlegen, was das Sturzrisiko vermindert. Wie die Hunde Anfälle im Voraus wahrnehmen, ist noch nicht abschliessend erforscht. Man geht davon aus, dass sie minimale **Veränderungen der Körpersprache des Betroffenen wahrnehmen**, welche durch die gesteigerte Hirnaktivität vor einem Anfall ausgelöst werden. Der Epilepsie-Begleithund ist ausserdem ein wichtiger Spielpartner und **fördert die soziale Integration von Erkrankten**.

In der Schweiz unterstützt der **Verein epidogsforkids.ch** Familien mit epilepsiekranken Kindern bei der Beschaffung und Ausbildung von Epilepsie-Begleithunden.