Gewitter im Kopf

Dominik leidet an einer seltenen Epilepsieerkrankung. Einer Genmutation, die zu schweren Behinderungen führen kann. Wie schafft es eine Familie, wider alle Umstände ein glückliches Leben zu führen?

Text Nicole Gutschalk Fotos Elisabeth Real

Lähmende Ungewissheit
Die Vorstellung, dass Dominik im Schlaf einen Anfall erleiden würde, kann verrückt machen.

Werden wir genug Kraft haben?
Eltern Mark und Britta mit Vincent (10) und Dominik (8).

Ein Kind bedeutet Zukunft. Pläne schmieden. Da sind Bilder im Kopf vom ersten Schultag, vom Sandburgenbauen, von Enkeln, eines Tages. Da ist die Vorstellung, wie sie in den Köpfen aller werdenden und frischgebackenen Eltern abläuft. Diese Bilder verpuffen innerhalb von Sekunden, als Britta im Frühjahr 2008 erfährt, dass ihr neunmonatiger Sohn Dominik an einer seltenen Epilepsieerkrankung namens Dravet-Syndrom leidet. Einem therapieresistenten Syndrom mit oftmals tödlichem Verlauf. Mit Kindern, die schwer behindert sein werden, motorisch gestört, nicht sprechen, lebenslang von Medikamenten abhängig sein werden, trotzdem immer wiederkehrenden Anfällen ausgesetzt sind und manchmal vor dem 20. Lebensjahr sterben. So steht es damals zumindest im Infoblatt der Ärztin, welches Britta beim Abschied in die Hand gedrückt bekommt. In ihr zieht sich alles zusammen, ihre Gedanken schalten auf Abwehr: «No way, das kann nicht sein! Mein Kind hat keine sonderbare, unheilbare Krankheit – die irren sich!».

Der Spuk ist schnell vorbei

Die Monate davor sind unglaublich schön. Dominik ist ein Easy-Baby. Der Zweitgeborene schläft gut, trinkt gut, schreit selten. Wie aus dem Bilderbuch. Auch punkto Entwicklung läuft bei Dominik alles bestens – er dreht sich, robbt, zuerst rückwärts, dann vorwärts, später krabbelt er. Alles ganz normal. Dominik ist acht Monate alt, als er weich gebettet in seiner Wippe liegt und sein Ärmchen plötzlich zu zucken beginnt. Britta sitzt am Esstisch daneben mit ihrem Grossen, Vincent, und spielt Memory. Es zuckt, als wäre es an Strom angeschlossen. Britta ist ratlos. Was kann das sein? An Epilepsie denkt sie in diesem Moment nicht. Warum auch? Epileptische Anfälle sehen schliesslich anders aus – das hat sie schon im Fernsehen gesehen: wild um sich schlagende Menschen mit Schaum vor dem Mund. Der Spuk ist schnell vorbei. Vorsichtshalber geht Britta aber trotzdem zur Kinderärztin. Die gibt Entwarnung. Allerdings mit der Bitte, Dominik in den kommenden Tagen gut im Auge zu behalten. Ob die Ärztin wohl schon eine Vorahnung hatte, ist schwer zu sagen. Britta hat nie nachgefragt. Der zweite Anfall lässt nicht lange auf sich warten. Wieder das gleiche Szenario, ein wild zuckendes Ärmchen, der kleine Wurm, obwohl wach, total abwesend. Die feingliedrige Deutsche, die mit fester Stimme spricht, erinnert sich, als wäre es gestern gewesen: «Ich dachte, das wars – mein Kind stirbt.» Trotz ihrer Angst hält sie die Zuckungen auf ihrer Handykamera fest.

Die Ärztin tippt auf einen Fieberkrampf. Denn Dominik hat zu diesem Zeitpunkt tatsächlich erhöhte Temperatur. Normal für dieses Alter, die ersten Zähne brechen durch. Als dann aber plötzlich längere Anfälle folgen, auch ohne Fieber, muss die Familie mehrmals mit der Ambulanz in die Klinik ausrücken. Dominik wird auf der Fahrt unter Valium gesetzt. Ein Marathon an Untersuchungen folgt: Eine acht Zentimeter lange Nadel wird in den Rückenmarkskanal des rund 70 Zentimeter grossen Babys gestochen, um dem Körper Nervenwasser zu entnehmen. Um Erfahrungen über Erkrankungen des Nervensystems wie Hirnhautentzündung, Borreliose oder Multiple Sklerose auszuschliessen. Krankheiten, von denen Britta und ihr Mann Mark schon gehört oder gelesen haben. Die sie mit Horrorbildern in Verbindung bringen, aber bestimmt nicht mit ihrem Baby. Der Test kann diese Krankheiten allerdings ausschliessen. Eine Erleichterung. Zumindest einerseits. Denn andererseits bleibt die Ungewissheit. Dieser immer präsente und lähmende Schmerz, welcher das Familienleben damals überschattet. Dann, nach zahlreichen weiteren Tests, EKG, MRI und dem ersten grossen Anfall, einem sogenannten Grand-Mal, der über dreissig Minuten dauert, folgt die Diagnose Dravet-Syndrom. Benannt nach der gleichnamigen französischen Ärztin.

> *«Ich dachte, das wars – mein Kind stirbt.»*

Es ist April 2008, die ersten Blumen spriessen, Bäume bilden Knospen und die Menschen freuen sich auf die kommenden Monate. Auf unbeschwerte Sommertage. Nicht so Britta und Mark. Obwohl der Familienvater schnell in den Arbeitsalltag zurückkehrt. Physisch gesehen zumindest. Morgens immer zur selben Zeit aus dem Haus, Mittagessen mit Arbeitskollegen, abends wieder zurück in die Vierzimmerwohnung. Seine Gedanken allerdings kreisen nur um das eine: Wird Dominik den Tag anfallsfrei überstehen? Wird Britta die Kraft haben, eine weitere Notfallaktion alleine durchzuziehen? Und wie geht es Vincent, dem grossen, stolzen Bruder von Dominik, der die Ängste seiner Eltern nicht einzuordnen weiss? Er schafft das ja selbst kaum.

Unterkühlte Wohnung

Britta lebt den Sommer über in einem Paralleluniversum. Die Anfälle, die mittlerweile im Zweiwochenrhythmus auftreten und meist über zwanzig Minuten dauern, versetzen sie in Panik. Sie will ihr Kind retten, von allem Übel befreien. So wie man das als Mutter tut. Schliesslich hat sie die Verantwortung für diesen kleinen Menschen übernommen. Und die will sie wahrnehmen. Alles richtig machen. Nachts über bleibt die damals 32-Jährige während Stunden wach. Die Vorstellung, dass Dominik im Schlaf einen Anfall erleiden würde, den sie nicht mitkriegt, macht sie beinahe verrückt.

Dann sind da noch die anderen. Menschen, die normal leben. Mütter, die sich mit Britta über Babykost unterhalten. Welches Öl verwendet man schon wieder für den Gemüsebrei? Die Frage ist für sie nicht nachvollziehbar. Als würde ihr Gegenüber eine fremde Sprache sprechen. Ausgelassene, fröhliche Erwachsene im Park, Kinder auf Rutschen, im Sandkasten, auf Schaukeln – das hat alles nichts mit ihr, nichts mit ihrer Familie zu tun. Aber Britta strengt sich an, versucht für ihren Grossen ein gewisses Mass an Normalität zu bewah-

Selber Schuhe anziehen?
Für Dominik zu kompliziert. Er ist auf dem Entwicklungsstand eines Zwei- bis Dreijährigen.

Pulsoxymeter, Spitex, ketogene Diät
Hilfe, die das Leben etwas erleichtert.

Zweiwortsätze
Dominik ist trotz allem ein glückliches Kind.

Beruf an den Nagel gehängt
Dafür hat Britta mehr Zeit für ihre beiden Buben.

ren. Aber immer dann, wenn sie glaubt, das wird schon, wir schaffen das, kommt der nächste Anfall und der Stein rollt wieder rückwärts den Berg runter. Im Tal angekommen, braucht Britta jeweils einen halben Tag, um ihr Zittern loszuwerden. Die Angst um ihren kleinen Jungen steckt tief in ihren Knochen. Die Sonne, die ihr ansonsten Kraft gibt, wird zum verhassten Feind. Hitze ist ein Auslöser für erneute Anfälle. Dabei ist sie doch ein Sommermensch, der nichts mehr liebt als in den Süden zu fahren, nach Italien, in die Heimat ihres Mannes und tagelang dem dolce far niente zu frönen. Ein bitteres Eingeständnis. Wie schön haben sie sich doch alles ausgemalt, Britta und Mark, die beiden Reiselustigen, die auch als Eltern weiterhin durch die Welt tingeln wollten. Nur mit einem Rucksack umgeschnallt in ferne Länder reisen. Nun sitzen die vier in einer unterkühlten Wohnung, anstatt ins Schwimmbad zu gehen, wie es der vierjährige Vincent eigentlich so gern möchte. Wie es all seine Kindergartenfreunde tun. Na, super, denkt Britta, jetzt beraube ich sogar meinen gesunden Sohn seiner Kindheit.

Nach ein paar Monaten im Ausnahmezustand will Britta nur noch weg. Sie kann nun die Mütter verstehen, die über Nacht verschwinden. Ihre Familie zurück lassen. Weil plötzlich alles zu viel ist. Viel zu viel. Die Verantwortung für Dominik erdrückt Britta.

Bei einem Anfall in der Öffentlichkeit kriegen Menschen zuweilen Panik.

Wenn er mal wieder zur Überwachung im Spital bleiben muss, Mark dem Büro nicht schon wieder fern bleiben kann, bittet sie ihren Vater darum, den kleinen Sohn zu begleiten. Schliesslich geht die Krankheit von Dominik die ganze Familie was an. Das hat sie ihm so gesagt, dem Opa. Sie planen auch zwei Wochen Urlaub, nur Vincent, Mark und Britta. In Andalusien. Eine Flucht, wie die heute 40-Jährige klar sagt. Um mal wieder durchzuschlafen, einen klaren Kopf zu bekommen. Abstand von Dominik, seiner Krankheit und den damit verbunden Sorgen.

Neue Medikamente, eine ketogene Diät – über die Britta sogar ein Kochbuch verfasst hat, um anderen Betroffenen das Leben zu erleichtern – ein Pulsoxymeter, der die Atemfrequenz und den Puls während des Schlafens überwacht, eine Verlagerung der Trigger und eine Spitex-Betreuerin, die nachts an Dominiks Bettchen wacht, haben grosse Erleichterung gebracht.

Ein Ausflug ins Disneyland

Für die vierköpfige Familie wäre es heute undenkbar, ohne Dominik zu verreisen. Er darf in Sachen Reisepläne sogar mitbestimmen. Wie im vergangenen Herbst, als sie mit zwei anderen Dravet-Familien ins Disneyland gefahren sind. Klar haben sich die drei Mütter zuvor noch gefragt, ob das wohl für die zwei Buben und das Mädchen nicht zu viel werden würde. Schliesslich kann übermässige Freude auch zum Trigger werden. Aber vor

Ort waren dann alle Bedenken wie weggewischt. So ausgelassen die drei, so unbekümmert. So glücklich. Und wenn Dominik einen Anfall bekommen hätte? Im Spukschloss oder auf der rasanten Zugfahrt durch den Wilden Westen? Dann hätten sie ihre Notfallmedikamente dabeigehabt. Und Dominiks Krankenakte, auf Französisch.

Zu Hause liegen noch Versionen auf Türkisch, Italienisch und Englisch bereit. Für Britta und Mark fühlt sich ein Anfall – der zurzeit nur während den frühen Morgenstunden auftritt – mittlerweile so an, als wäre es bei einem gesunden Kind ein Hustenanfall. Nix, was man nicht in den Griff bekommen könnte. Meist findet Dominik sogar ohne die Notfallmedikamente nach ein paar Minuten alleine aus dem Anfall heraus. Das einzige, was bei einem Anfall in der Öffentlichkeit nervt, sind die anderen Menschen. Die reagieren zuweilen mit Panik. Weinen oder schreien manchmal sogar, wenn sie sehen, wie sich Dominik krampfhaft windet. Wie seine Augen ins Leere starren. Sie glauben wohl, er würde sterben. Das kann man den Leuten aber nicht verübeln. Schliesslich haben Britta und Mark ja auch eine Weile gebraucht, um sich an den Anblick ihres krampfenden Sohnes zu gewöhnen.

Der Kontakt mit anderen Dravet-Eltern tut Britta nach wie vor gut. Gleich nach der Diagnosestellung von Dominik hat sie sich mit anderen Angehörigen in Verbindung gesetzt. Mit ihnen tauscht sie sich regelmässig im Internet über Medikamente, Forschungsstand und Diäten aus. Natürlich wird man in den Foren oft auch mit unschönen Dingen konfrontiert. Mit Kindern, die wieder einmal in der Epilepsie-Klinik liegen, mit Kindern, die bis zu zwanzig Anfälle täglich erleiden, mit Kindern, die gestorben sind. Denn auch der Tod gehört zu dieser Krankheit, kommt unerwartet, im Schlaf, auf dem Spielplatz, beim Essen – die Sterberate liegt derzeit bei rund 16 Prozent. Darüber möchte Britta aber nicht weiter nachdenken. Das Leben ist ja sowieso tödlich – für alle. Und glücklicher als jetzt könnte die vierköpfige Familie nicht sein. Auch wenn Britta ihren Job als Betriebswirtin aufgeben musste. Auch wenn der achtjährige Dominik auf dem geistigen Stand eines Dreijährigen stehen geblieben ist, in Zweiwortsätzen spricht und Gefahren, wie die Treppe im Einfamilienhaus, nicht richtig einschätzen kann. Auch wenn sich Britta und Mark manchmal wünschen, mehr Zeit für sich zu haben, unabhängiger zu sein. Dominik ist ein glückliches Kind. Dessen ist sich Britta sicher. Und mehr kann sich eine Mutter letztlich nicht wünschen.

Dravet-Syndrom

Das Dravet-Syndrom ist eine seltene und schwere Epilepsieform. Bei zunächst gesunden Kindern treten innerhalb des ersten Lebensjahres die ersten epileptischen Anfälle auf. Anfallsauslöser sind Fieber bzw. Temperaturveränderungen (warmes oder kühles Bad) oder ein Infekt. Auch körperliche Anstrengung, Übermüdung, Aufregung (auch positive), Lärm oder visuelle Reize. In der Schweiz sind ca. 200–350 Personen betroffen.

→ *www.dravet.ch, www.epi-suisse.ch*