



Jetzt ist Willi ein fröhliches Kind, das sich nach seinen Möglichkeiten entwickelt

Ein Erfahrungsbericht

Unser Sohn Willi wurde im März 2007 geboren und der Schreck war groß, als wir bei der Geburt feststellten, dass er das Down-Syndrom hatte. Wir brauchten etwas Zeit, bis wir von dem „perfekten“ Baby, das wir erwartet haben, Abschied genommen hatten. In dieser Zeit vergossen wir viele Tränen und nur unser süßer, lieber kleiner Willi konnte uns trösten. Aber schnell schon trat die Diag-

nose des Down-Syndroms hinter Willis schweren Erkrankungen in den Hintergrund. Lange Zeit verbrachten wir im Krankenhaus, und als wir endlich mit unserem Sohn nach Hause kamen, war er bereits vier Monate alt. Er hatte einen Luftröhrenschnitt und atmete durch eine Trachealkanüle. Dadurch war Willi komplett stumm und musste 24 Stunden unter Beaufsichtigung sein. In den

Nächten hatten wir dafür einen Pflegedienst im Haus. Willi wurde durch eine Nasensonde ernährt.

Es war alles sehr schwierig, aber wir lebten uns langsam in die Situation ein und Willis Lachen und seine tolle Entwicklung gaben uns Kraft und Mut. Er konnte sich mit fünf Monaten in die Bauchlage drehen und seine Rasseln von einer in die andere Hand nehmen

und kräftig schütteln. Ich war so stolz auf ihn.

Als Willi knapp sechs Monate alt war fiel mir auf, dass er müder war, sich nicht mehr drehte, öfter weinte und schweißige Hände hatte. Er weinte sonst sehr wenig - eigentlich nur, wenn er Schmerzen hatte. Dann bemerkte ich ein Zucken, was für mich wie Moro-Reflex aussah. Es zuckte in Serien von bis zu 30 Zuckungen über mehrere Minuten, manchmal hatte er alle zwei Stunden eine Serie. Ich war sofort alarmiert. Ich befragte unsere Kinderkrankenschwestern und die Physiotherapeutin, und alle versuchten mich zu beruhigen.

Fünf Tage nach den ersten Zuckungen schickte ich meinen Mann, der nur wenig beeindruckt war von dem Zucken, mit Willi zum Kinderarzt und sagte ihm, dass er nicht zurück kommen dürfte, bevor der Arzt nicht das Zucken gesehen hätte. Mein Mann rief mich an, als er auf dem Weg zur Neurologin war, zu der er vom Kinderarzt geschickt worden war. Noch bevor sie dort auf dem EEG alle typischen Anzeichen für das West-Syndrom fanden, wusste ich die niederschmetternde Diagnose. Ich erinnere mich genau, wie ich mit den Stichworten „Zuckungen“ und „Moro-Reflex“ googelte und ganz oben auf den Artikel über BNS-Epilepsie bei Wikipedia stieß. Ich brach vor dem Computer zusammen, ich war verzweifelt! Warum denn das AUCH noch??? Warum musste Willi denn wirklich alles haben?

Heute weiß ich, dass Willi lange nicht „alles“ hat (Gott sei Dank) und dass diese schlimme Diagnose gerade bei Kindern, die schon vorgeschädigt sind durch Sau-

erstoffmangel oder mangelnde Hirnreife, besonders häufig ist. (Aber fair finde ich das bis heute nicht ;-)

Nach kurzer Zeit war Willi nur noch ein Häuflein Elend. Er drehte sich nicht mehr um, griff nichts mehr mit seinen Händchen, lachte nicht mehr und fixierte uns nicht mehr mit den Augen. Der Schmerz, unseren Willi an die Epilepsie verloren zu haben, war so unvorstellbar groß und die Angst, ihn nicht aus diesem Zustand herauszubekommen, verfolgte mich Tag und Nacht. Ich denke heute, dass ich vorher nicht wirklich wusste, was Angst ist. Sie war immer gegenwärtig und kroch in all meine Gedanken und Gefühle, sie bestimmte mein ganzes Leben. Auch ich musste mir ärztliche Hilfe suchen.

Dann begann der Medikamenten-Marathon. Wir beschlossen, Willi nicht im Krankenhaus einzustellen, sondern wollten mit ihm zu Hause in Zusammenarbeit mit unserer Neurologin versuchen, die passende Therapie zu finden. Um nichts in der Welt wollte ich wieder ins Krankenhaus. Ich hatte das Gefühl, dass wir dort nur NOCH kränker werden konnten. Oft wurde ich für diese Entscheidung angefeindet und auch der Fahrlässigkeit beschuldigt, aber rückblickend kann ich sagen, dass diese Entscheidung für uns die Richtige war.

Vigabatrin war das erste Medikament. Es schlug gut an, er war sogar nach einigen Wochen ein paar Tage krampffrei. Ich schöpfte Hoffnung. Willi wurde durch die Medikamente ruhiger und das Trinken wurde besser, wir konnten sogar auf die Magensonde

verzichten. Aber die Krämpfe kamen zurück. Sie traten in Serien auf, besonders kurz nach dem Aufwachen. Die Arme öffneten sich ruckartig und symmetrisch, er verdrehte die Augen. Dazu kamen noch einzelne, teils heftige Zucker. Wir erhöhten Vigabatrin, dann dazu noch Sultiam und Vitamin B6. Es gab immer nur eine kurze (oder von mir nur eingebildete?) Wirkung.

Ein Medikament nach dem anderen wurde an- oder abgesetzt. Willi konnte bald kaum noch aus den Augen schauen - die Lider halb geschlossen lag er da, war vollkommen desinteressiert an seiner Umwelt und krampfte und krampfte und krampfte. Sein einziges Interesse galt in dieser Zeit dem intensiven Nuckeln an seinem linken Daumen, wobei er die rechte Hand erhoben stereotyp vor seinen Augen bewegte. Es sah auf den ersten Blick aus, als würde er seine Hand betrachten, allerdings war das nicht der Fall.

In dieser Zeit setzen wir alle nicht dringend notwendigen Therapien, so wie z.B. das Voyta-Turnen ab. Ich wollte Willi in diesem Zustand einfach nur lieb haben und mit nichts anderem drangsaliieren. Durch seinen Luftröhrenschnitt musste er ständig genug unangenehme Handlungen ertragen, so wie das Absaugen von Sekret aus seiner Lunge und die Stomapflege. Auch waren meine Kräfte am Ende. Woher noch die Kraft nehmen ständig Gebärden zu machen - wenn mir doch klar war, dass mein Kind all das nicht aufnehmen konnte?

Auch war für mich schwer zu ertragen, wenn Freunde oder Verwandte Willi sahen und dann erleichtert aufatmeten, weil die

epileptischen Anfälle ja nur wie ein bisschen Zucken aussahen. Dass seine gesamte Entwicklung praktisch wieder auf „Null“ gegangen war und Willi in diesem Zustand niemals in der Lage gewesen wäre irgendetwas zu lernen, war Ihnen nicht bewusst und irgendwie konnten wir es schwer erklären.

Das einzige was mir half, war mich im Internetforum mit anderen Eltern auszutauschen. Geduld müsse man haben, las ich dort immer wieder. Es ist so schwierig Geduld zu haben, wenn einem sein eigenes Kind entgleitet. Immer noch ist mir der Satz einer anderen Mutter im Gedächtnis, der mir immer wieder Mut gemacht hat. Sie schrieb die einfachen Worte „Damals, in unserer BNS Zeit ...“. Das bedeutete, dass diese Zeit auch irgendwann einmal wieder vorbei sein könnte und auch wir vielleicht irgendwann einmal auf diesen Alptraum zurück blicken würden.

Ich wurde bald richtig „fit“ in Sachen BNS - schlug bald selber der Neurologin Medikamente vor oder sprach mit ihr Dosierungen ab. Mir wurde schnell klar, dass die Krankheit eher „nach Gefühl“ behandelt wurde, als dass irgendjemand wirklich ein Patentrezept gegen sie gehabt hätte. Und „Gefühl“ ist ja nun das, was wir Eltern am ehesten zu unseren Kindern haben. Wir hatten unglaubliches Glück mit unserer Ärztin. Sie war immer für uns da - auch an den Wochenenden oder spät abends konnten wir sie anrufen. Zusätzlich machte ein Homöopath eine aufwendige Anamnese und verschrieb Willi Globoli.

Irgendwann hatte ich das Gefühl,

dass die Medikamente Willi mehr schadeten als halfen. Ich bestand darauf alles abzusetzen um zu sehen, wie es Willi ohne Medikamente gehen würde. Es war gut, dass wir den Versuch machten, denn ganz deutlich konnte ich noch einmal sehen, dass es nicht die Behandlung war, die Willi von uns abschirmte, sondern seine Krankheit selber.

Zwei Monate nach dem ersten Auftreten der Krämpfe bekam Willi dann seinen ersten Cortison-Stoß. Ich legte meine ganze Hoffnung dort hinein und war unendlich enttäuscht, keine direkte Verbesserung zu merken. Immerhin litt Willi aber auch nicht so sehr unter den Nebenwirkungen des Cortisons (nur ein gesteigerter Appetit, Juhuu!). Fünf Tagen nach dem ersten Stoß wachte Willi aus seinem Dornröschenschlaf auf, schaute uns wieder an und fing auch wieder an zu lachen, unsere größte Freude! Trotzdem krampfte er weiterhin. Nach etwa zwei

Wochen verschwand das Lachen langsam wieder und er versank erneut in dem alten Zustand. Dazu bekamen wir ein schweres Problem mit Erbrechen, als es endlich mit der Breikost besser funktionierte. Willi erbrach sich bis zu vier Mal am Tag. Wir mussten zurück zur Magensonde. Dann kamen schwere Verstopfungen hinzu.

Unser einziger Trost in dieser Zeit war, dass Willi wieder begann, seine Stimme zu benutzen. Ihn wieder zu hören - selbst wenn es nur sein Weinen war - rührte uns vor Glück zu Tränen.

Der zweite Cortison-Stoß brachte keine sichtbare Besserung. Allerdings war auf dem EEG die Hypsarrhythmie durchbrochen und es gab einige Sekunden Anfallsfreiheit. Die Neurologin war begeistert, aber wir begriffen nicht, dass dies der Wendepunkt war, denn wir sahen Willi weiterhin viele hundert Male am Tag krampfen.





Essen und das Wichtigste: Er ist ein fröhliches Kind, welches sich nach seinen Möglichkeiten entwickelt. Entwicklung. Ist das nicht vielleicht das Wichtigste - egal wie klein die Schritte sind?

Meine großen Wünsche für Willi und uns sind damit in Erfüllung gegangen. Und doch vergesse ich manchmal, wie viel Glück wir gehabt haben. Oft bin ich ungeduldig, wünsche noch mehr Erfolge, verzweifle an unseren Problemen, zum Beispiel an Willis enormer motorischer Unruhe. Aber ich sollte einfach Willis Lachen anschauen und das seiner kleinen (gesunden) Schwester und wissen, dass wir nicht mehr zum glücklich sein brauchen!

Birte Müller

ANZEIGE

Irgendwann kam Valproinsäure als neues Krampfmedikament hinzu. Dadurch nahm die Anzahl und Intensität der Krämpfe erstmals wieder deutlich ab. Kurz nach Weihnachten kam dann der dritte Cortison-Stoß. Es war das traurigste Weihnachtsfest meines Lebens. Auch an den Silvesterabend erinnerte ich mich gut - alles erschien mir so hoffnungslos mit einem Kind an unserer Seite, das nicht an seiner Umwelt teilhaben konnte. Ich konnte nur noch weinen. Ich wusste, dass man sich als Eltern notfalls auch damit abfinden kann und auch so sein Kind lieben wird und mit ihm glücklich sein würde, aber der Weg dorthin wäre noch lang gewesen. An Neujahr erwachte Willi dann erneut und endgültig aus seinem Dornröschenschlaf. Was für ein Geschenk!

Seit dem ist kein Tag vergangen ohne Willis Lachen - und das ist unser größtes Glück! An manchen Tagen sah ich sogar keine Krämpfe. Wir machten noch einen vierten Cortison-Stoß und zusätzlich bekam Willi weiter Valproinsäure.

Einige Monate später war mein nächster Plan, die ketogene Diät auszuprobieren, um doch vielleicht

eine Anfallsfreiheit erreichen zu können. Wir hatten einen Klinikaufenthalt wegen einer größeren Darm-OP (Willi litt an einer Duodenalstenose, daher auch das Erbrechen), und ich drängte die Ärzte dort, Willi danach direkt auf die Diät einzustellen. Allerdings hatte man in der Klinik wenig Erfahrung damit und man war nicht bereit, den Versuch gleich im Anschluss zu starten. Heute bin ich sehr froh darüber, denn seit diesem Krankenhausaufenthalt ist Willi anfallsfrei.

Im Endeffekt weiß keiner genau warum. Ist es Zufall gewesen? Lag es daran, dass man ihm durch einen Umrechnungsfehler einige Tage seine Valproinsäure in kleinerer Dosierung gab? Es ist mir egal - Hauptsache anfallsfrei! Dieses magische Wort, welches ich mich erst nach mehreren Monaten ohne sichtbare oder messbare Anfälle auszusprechen traute: Anfallsfrei!

Jetzt wird Willi bald drei Jahre alt. Niemand kann sagen, wie sehr die Anfälle sein Gehirn geschädigt haben. Willi kann laufen, er gebärdet nun ein paar Wörter, der Luftröhrenschnitt konnte verschlossen werden, er hat endlich Freude am

kleinwachau
Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg



Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

- Fachkrankenhaus für Neurologie
mit Eltern-Kind-Zimmern auf der Kinderstation
- Förderschule (G)
- Wohnen
- Werkstätten

Tel. (03528) 431-0
www.kleinwachau.de