

### Zwei Elternberichte

Zwei Elternpaare haben sich bereit erklärt, ihre sehr persönliche Geschichte hier zu erzählen. Ihre Namen sind der Redaktion bekannt, sie möchten jedoch ihren Kindern zuliebe anonym bleiben und haben auch für die Kinder andere Namen gewählt.

#### Impressionen

.....kurzes Träumen.....

...„ja, Simona träumt immer während der Schulstunde“, meinten die Schulkolleginnen.

„.....bei diesen Schulleistungen, kann es einem ja in der 3. Klasse manchmal langweilig sein“, meinte eine Freundin von mir. „Es ist ihr bestimmt nur langweilig.....so ist es mir oft gegangen in der Schule.....ja, ja das kenne ich auch aus meiner eigenen Schulzeit“.

Plötzlich, am Mittagstisch, unterbricht meine Tochter mitten im Satz das Sprechen.....

....„Was ist, träumst du???“

„Hast du mich gehört???“

Schulternzucken.....?????

Jetzt brauchen wir einen Arzttermin.

Anmeldung Kinderspital!

Diagnose: Absencen.... *Epilepsie*

Erstmal muss ich das Wort wahrnehmen.....

.... *Epilepsie*..... vor meinen Augen erscheinen Bilder, die man aus Medien kennt, die einen bis anhin nicht wirklich betrafen, ja es gibt Epilepsie.....aber sie betrifft uns nicht.....aber jetzt ist es ganz nah....auf einmal sind wir Betroffene.....Bilder die jeden erschrecken....oder zumindest distanzieren.....!!

#### *Epilepsie*

Unsere Tochter hat Absencen, eine Form der Epilepsie, erklärt uns die Oberärztin des Kinderspitals. Es ist eine schwache Form der Epilepsie..... die oft bei Jugendlichen im Pubertätsalter vorkommt, die auch oft wieder verschwindet.....

...Medikamente.....

so in etwa, habe ich das alles noch in Erinnerung.

*Plötzlich haben wir ein Problem..... und, es betrifft die ganze Familie.*

Informationen beschaffen, in Fachbüchern mehr erfahren, mit Organisationen, die sich mit Epilepsie befassen, in Verbindung treten. Aber zu allererst erklärt mir der Schwimmlehrer, dass er die Verantwortung nicht übernehmen könne. Unsere Tochter könnte zwar weiter ins Schwimmen kommen, wenn ich als Mutter jede Stunde begleiten würde.

Klar, das kann ich organisieren..... und von da an besuchte ich über ein ganzes Jahr die Schwimmstunde der 3. + 4. Klasse.

Natürlich bin ich als Mutter diejenige, die jetzt gefordert ist...

Der Vater nimmt dies alles aus einer Distanz wahr, will und kann sich nicht mehr beteiligen.

In der Schule muss ich Aufklärungsarbeit leisten, denn Lehrer wissen auch nicht mehr als ich zuvor.

Beispielhaft ging unsere Tochter damit um, sie erzählte frisch von der Leber weg ihren Gspänli, dass sie nun Epilepsie habe und das nicht gefährlich sei. Wie sie damit umgeht.

Es ist nicht gefährlich und doch.....es könnte gefährlich sein, käme eine Absence während einer Strassenüberquerung....

Wie ich schon anfangs erwähnte, kommt es mir manchmal vor, als hätte ich ein 3. Kind namens Epilepsie, das sehr viel Aufmerksamkeit und Beobachtungsgabe braucht.

Meine zweite Tochter (vier Jahre jünger) kam zu dieser Zeit bestimmt etwas zu kurz, da sich fast alles immer um „Epilepsie“ drehte. Gott sei Dank, sie war ein problemloses Kind, hat aber doch viel mitbekommen, wie sich heute rausstellt.

*Die gröberen Probleme begannen erst jetzt. Der Hunger.*

Zuerst kam der unersättliche Hunger, immer Hunger.

Und wie kann ich einem hungrigen Kind das Essen verbieten? Der „Zvieri“ war für sie eine Mahlzeit, sie ass

einfach das Doppelte, was ein Kind ihres Alters ass. Und so ging es immer fort. Alle paar Wochen passten die Kleider nicht mehr, das ginge noch, aber meine Angst, das Kind könnte übergewichtig werden, begann!

Der Anfang einer langen Geschichte. Auch fiel es der Umgebung auf, dass ihr Hunger unersättlich war, so begann ich mit Aufklärungsarbeit, was ist gesund und was nicht.....

Aber der Hunger war immer da. Die Odyssee über Ernährungsberatung über Kurse für Adipositas von Kindern bis hin zur Einlieferung in die Kinderklinik Davos.....!

Gott sei Dank, das blieb uns doch noch erspart. Irgendwie übernimmt man als Eltern die volle Verantwortung fürs Übergewicht, „Übergewicht kommt nur durch zu viel essen“, meinte selbst ich und ist in der Gesellschaft verbreitet. Also, der Druck lastet stark auf den Eltern. Mein Kind ist übergewichtig, was für ein Versagen!!!!

Zurück zu meiner zweiten Tochter. Sie war stets auch immer am Tisch dabei und hat die stets wiederkehrenden Warnungen und Mahnungen von mir mitbekommen.....

....bis sie eines Tages meinte: „ich kann es nicht mehr anhören, dieses Gestreite um das Essen“ !!!!!

Jetzt ist genug..... immer wieder gibt man auf..... und kann es doch nicht lassen.....!

Im Winter dann die Verschlimmerung!

An einem Skianlass sackt meine Tochter plötzlich zusammen und „krampft“. Sie hat einen Epileptischen Anfall. Neue Medikamente sind die Folge und grössere Ängste. Wie gehen wir und natürlich das Kind damit um???

### *Die Pubertät*

Die Pubertät mit einem Kind, das entweder eine Behinderung oder Krankheit hat, verläuft sicher anders.....

Ängste und das Wissen, was einen Anfall auslösen könnte, machen die Eltern noch ängstlicher als sie eh schon wären, wenn die Jugendlichen sich langsam abnabeln und die Welt erforschen wollen.

Speziell erinnere ich mich an folgende Geschichte, die mit dem Konfirmations-Unterricht und der Einladung an eine Freinacht gebunden ist. Es ging um eine Freinacht in Einsiedeln und die morgendliche Rückkehr mit dem Zug. Doch eben, unregelmässiger Schlaf und besonders Schlafentzug birgt eine grosse Anfallgefahr. So haben wir beide beschlossen, sie ganz normal anzumelden (man will ja nicht auffallen oder mindestens

nicht argumentieren müssen, warum und wieso man nicht mitmachen kann oder will) und sie dann kurz davor krankheitshalber abzumelden. Das lief perfekt..... eine kleine Notlüge, die viel erleichterte.

*Nun kam die Berufswahl. ....*

Und die Frage „wie gehen wir vor“?

„Muss man bei der Bewerbung bereits die Krankheit erwähnen oder nicht?“

Ich beschloss ganz für mich, und das war ein einsamer Weg, dass wir nichts erwähnen, bevor der Lehrlingsvertrag nicht unterschrieben ist.

Es versteht sich von selbst, dass unsere Tochter keine Lehre wählte, bei welcher sie in Gefahren käme.....

Die Zusage kam, und ich meldete kurz danach den Wunsch für ein Elterngespräch an, bei welchem ich den Lehrlingschef mit der Epilepsie von unserer Tochter vertraut machte. Die Reaktion war äusserst positiv, er hatte im Laufe seines Lebens schon mit Epilepsie-Betroffenen Erfahrung sammeln können.

Und zuletzt: Unsere Tochter ist jetzt 18 Jahre alt und meinte, ich solle mir nun keine Sorgen mehr machen, sie übernehme die ganze Verantwortung. Sie esse, was ihr schmecke, und sie gehe in den Ausgang, wie sie es verantworten könne. Und es klappt ganz gut so.

Schön, ich muss nur lernen, die Verantwortung auch wirklich abzugeben und loszulassen.

Doch nicht ganz so einfach, wie ich mir das mal so vor Jahren vorgestellt hatte!

Zürich, 22.12.2006



Abbildung 1: Unterwegs mit Jonas

## Hilfe, unser Kind hat Epilepsie

**Eine Woche vor seinem dritten Geburtstag diagnostizierten die Spezialisten des Kinderspitals Zürich bei unserem Sohn Epilepsie. Was für die Ärzte ein ganz normaler Fall war, bedeutete für uns in den ersten Wochen und Monaten eine einzige Katastrophe und veränderte das Leben der ganzen Familie nachhaltig. Ein Krankheitsbericht aus Sicht der Eltern.**

Dass mit Jonas etwas nicht stimmte, wurde in diesen Winterwochen immer eindeutiger. Unzählige Male war er hingefallen und mit dem Kopf draussen auf dem Asphalt oder dem Holzboden in unserer Wohnung aufgeschlagen. Beim Zähneputzen hatte er sich eine schlimme Schramme geholt, als er plötzlich auf das Lavabo krachte. Seltsam fanden wir, dass er nie seine Hände ausstreckte, wenn er hinfiel. An den Handflächen waren keine Spuren zu finden, die man ja kriegt, wenn man zum Beispiel auf Kies hinfällt und sich irgendwie nach Möglichkeiten aufzufangen versucht. Wie ein Playmobilmännchen fiel er um. Mindestens einmal die Woche fuhren wir mit Jonas zum Notfall beim Hausarzt oder dem Kinderspital, um hier einen Schramme zu kleben und dort eine Beule zu zeigen. Beim Kinderspital wurden wir an einem Sonntagmorgen sogar beiseite genommen und ausführlich zum Unfallhergang befragt, bis uns dämmerte, dass der Notarzt eine Miss-handlung unsererseits vermutete. Unser Kinderarzt stellte nach mehreren Konsultationen lediglich gravierende motorische Defizite fest und empfahl, Jonas in eine Ergotherapie anzumelden. Obwohl wir die Vorfälle zu beschreiben versuchten, machte unser Sohn bei Arztbesuchen nie einen seiner ominösen Unfälle.

Mitte Januar machte Jonas zwischen fünf und zehn Anfälle täglich, die Nacht nicht eingerechnet. Das normale Leben unserer Familie hatte jäh aufgehört. Als Eltern wurde uns immer klarer, dass hier etwas nicht stimmen konnte, und dass es aus unserer laienhaften Sicht wohl etwas mit dem Gehirn oder den Nerven zu tun haben musste. Denn Jonas hatte nun begonnen, bei

Anfällen auch noch kräftig auszuschlagen, bevor sein Körper quasi kurz ausgeschaltet wurde und er zusammenkrachte, als hätte jemand für den Bruchteil einer Sekunde die Stromzufuhr gekappt oder bei seinem Gehirn die Taste ‚Neustart‘ gedrückt. Beim Mittagessen war er kopfüber in den Vanillepudding geklatscht, nachdem er vorher seinen Löffel in einer spastischen Bewegung quer durch das Wohnzimmer geschleudert hatte.

## Immer dieser schreckliche Ton

Jeder dieser Anfälle, die wir damals ja noch nicht als solche wahrnahmen, war stets begleitet vom gleichen Ton, eine Art Seufzer oder schwerer Schnauer. Ein Ton, der uns bis heute –fast sechs Jahre später – immer noch in Mark und Knochen sitzt, und bei dem wir heute noch auffahren und uns nach Jonas umdrehen, wenn er im Alltag schwer ausschnauft oder aus irgendwelchen Gründen ein ähnliches Geräusch macht.

An Epilepsie dachten wir paradoxerweise lange Zeit nicht, obwohl mein Bruder Epileptiker ist. Nur hatte ich von Kindsbeinen an immer gehört, dass er bei der Geburt zu wenig Sauerstoff bekommen hatte und damals blau angelaufen war und deshalb wohl eine Epilepsie entwickelt habe. Über die Jahre wurde das zur offiziellen Erklärung für seine Anfälle, so dass wir es irgendwann auch gar nicht mehr in Frage gestellt haben. Wir wussten zwar, dass Epilepsie in irgendeiner Weise vererbt werden konnte, aber in unserem Fall stand das irgendwie überhaupt nicht zur Diskussion. Ausser meinem Bruder hatte ja auch niemand in der Familie Epilepsie gehabt, wenngleich durch eine verworrene Familiengeschichte nicht alle Fragen bezüglich der erblichen Belastung der Verwandtschaft lückenlos geklärt werden können. Dazu kommt, dass mein Bruder als Kind total andere Anfälle hatte, nämlich bis zu ein paar Minuten dauernde Absenzen. Bei unseren Kindern dachten wir jedenfalls keine Sekunde daran, dass sie Epileptiker sein könnten, und dass ich allenfalls Träger oder Vermittler des entsprechenden Gens oder Eiweisses – oder was weiss ich – war. Im Nachhinein hatte sich dann auch noch herausgestellt, dass der Grossvater meiner Frau, der allerdings schon seit Jahrzehnten tot ist, auch Epileptiker gewesen sein soll, was die Wahrscheinlichkeit einer erblichen Belastung wohl noch einmal rasant noch oben treibt.

Unser Kinderarzt hatte Jonas auf unser Drängen hin unterdessen für ein EEG am Kinderspital Zürich angemeldet. Das Datum für die Untersuchung war aber noch Wochen entfernt. Wir mussten Klarheit haben über die Krankheit von Jonas, über sein Handicap, denn sein Leben, das seiner Schwester und das unserer hatte unterdessen absurde Formen angenommen. Wir getrauten uns zu keiner Zeit mehr, unseren Sohn von der Hand zu lassen.

Ständig war da die Angst, dass er wieder hinfallen und sich verletzen würde, was natürlich auch immer

wieder geschah, sobald wir ihn dann doch mal stehen oder sitzen liessen, weil wir vielleicht aufs Klo gingen oder im Supermarkt was aus dem Regal nehmen mussten. Genau dann passierte es wieder. Zuhause hatten wir die Wohnung unterdessen auf eine Art Gummizelle getrimmt. Überall, wo Jonas sich bewegte, waren die Gefahrenherde weggeräumt und Kissen zum Auffangen seiner Stürze ausgelegt worden. Es war zum Verücktwerden.

### Endlich ein Termin im Kinderspital, aber weit und breit kein Anfall

Nach einigen solchen Tagen war meine Frau völlig am Ende, sie, die ja den ganzen Tag um den Kleinen herum war. Sie rief nun selbst im Kinderspital an und schilderte die Vorfälle und erwähnte erstmals auch den besagten Onkel, worauf wir auf den nächsten Tag als Notfall zum EEG eingeladen wurden. Die Erleichterung über den bevorstehenden Termin bei den Fachleuten war gross, die Angst vor der Diagnose allerdings auch. Auf der Fahrt ins Kinderspital hatte unser Sohn im Auto wieder einen Anfall in seinem Kindersitz. Mit sehr gemischten Gefühlen schritten wir durch die Gänge des Spitals, nicht wissend, ob wir schon nächste Woche die Türe zur Onkologie nehmen würden. Die grösste Angst war natürlich die vor einem Tumor im Kopf des Jungen. Die Zeit im Warteraum hatte uns auch entsprechend sensibilisiert. Hier trafen wir nämlich auf Eltern mit einer Tochter, die, so erzählten sie, an ganz ähnlichen Symptomen litt. Und bei ihr hatte man einen Tumor im Gehirn diagnostiziert, noch dazu einen, der nicht operiert werden konnte.

Natürlich ist man als Eltern mit so einer Situation total überfordert. Den Gedanken, dass das eigene Kind vielleicht ebenso lebensbedrohlich erkrankt sein könnte, steckt man nicht so leicht weg. Das anschliessende EEG machte die Sache noch schlimmer, weil unser Sohn nämlich trotz all der Reize und dem sichtlichen Bemühen des Personals zwar ohne Unterlass brüllte wie am Spiess, aber keinerlei Anstalten zu einem Anfall machte. Überhaupt war das Bild der Hirnströme, das ich von meinem Bruder her noch kannte, offenbar alles andere als auffällig, wie uns der Assistenzarzt in der anschliessenden Besprechung mitteilte. Auf unsere Frage bezüglich eines möglichen Tumors wollte der Arzt anhand des EEGs nichts ausschliessen, was uns nicht eben beruhigte. Immerhin stellte er die Möglichkeit in Aussicht, dass Jonas eventuell auf ein Schlaf-EEG eher reagieren würde. Wir wurden für den folgenden Morgen nochmals bestellt. Auf der Heimfahrt machte unser Sohn mindestens fünf Anfälle.

Wir brachten Jonas zu Bett, seine Schwester hatten wir vor ein paar Tagen in die Winterferien zu den Grosseltern gebracht. Lange betrachteten wir den Jungen in seinem Kinderbett. Noch immer war sein Gesicht geschunden von den Stürzen und Verletzungen, die er sich

bei den Anfällen zugezogen hatte. Es war einige Tage vor seinem dritten Geburtstag. Er schlief unruhig und wir glaubten, auch Anfälle im Schlaf zu erkennen, da das besagte Geräusch immer wieder aus dem Kinderzimmer klang. Unsere Nacht war schrecklich. Wir schliefen kaum, waren verzweifelt, hatten Heulkrämpfe, vielleicht Schuldgefühle. Die Eindrücke der letzten Wochen drohten uns zu ersticken, der Tag im Kinderspital, die Aussagen des Arztes, die Kleine mit den Tumor im Kopf, die Kinder hinter der Glastüre in der Onkologieabteilung – unsere Kraft war allmählich zu Ende.

Um halb sechs Uhr hatten wir Jonas geweckt, damit er um neun bereits müde genug sein würde um beim EEG dann auch wirklich einzuschlafen. Was einfach klingt war natürlich alles andere als das. Denn beim Anlegen der Drähte schrie unser Kleiner Zeter Mordio – absolut anfallsfrei, versteht sich. Beim letzten Draht war wohl nicht nur die Mitarbeiterin des Kinderspitals total erschöpft, sondern auch Jonas, der praktisch unverzüglich einschlieff – und endlich, nach nur wenigen Minuten mehrere Anfälle nacheinander machte über die ganze Zeit, als die Aufzeichnungen liefen. Es war, als hätte auch er jetzt losgelassen und sich seinem Schicksal ergeben. Die eindeutige Geste der EEG-Frau war für uns, wie irrwitzig es auch scheinen mag, die grosse Erleichterung, die Bestätigung, dass wir nicht fantasiierten, nicht hypochondrische Eltern waren, dass das, was Jonas plagte und uns verrückt machte, schon bald einen Namen haben würde.

### Wie bitte – myoklonisch-astatische Epilepsie?

Der Befund, kurz darauf im Sprechzimmer eröffnet, lautete: Generalisierte Epilepsie mit myoklonischen und myoklonisch-astatischen Anfällen. Was, wie wir heute wissen, oft eine recht gut kontrollierbare Form der Krankheit ist, klang zu dem Zeitpunkt äusserst bedrohlich. Auch war damals noch nicht klar, wie sich die Epilepsie von Jonas entwickeln würde. Konnte sie eingedämmt werden, oder war dies erst der Anfang eines langen Leidenswegs?

Des Langen und Breiten wurden wir nun aufgeklärt über die Therapie, die Chancen, das Gehirn mit Hilfe von starken Medikamenten quasi umzuprogrammieren, und über die Nebenwirkungen, die das Ganze haben könnte und wohl auch haben würde. Obwohl wir grosse Naturheil- und Homöopathiefans sind, war für uns sofort klar, dass dieser Krankheit, die wir unterdessen in hunderten von Anfällen hautnah miterlebt hatten, nur mit scharfem Geschütz beizukommen war, zu was im übrigen auch unser Homöopath riet. Und – das war ebenfalls klar – Jonas brauchte sofort Hilfe, die Anfälle mussten ein schnelles Ende haben.

Der Assistenzarzt und später auch die Chefärztin machten uns sofort einen sehr guten Eindruck. Wir hatten ab dem Befund das Gefühl, gut aufgehoben zu sein, menschlich behandelt zu werden, und hatten deshalb,

was für uns die Ausnahme ist, auch keinen Bedarf an Zweitmeinungen. Wir spürten, dass man unsere Ängste anhörte und uns Mut zu machen versuchte. Auf unsere bohrenden Fragen kamen die klaren, oft auch bedrohlichen Antworten bezüglich schlimmstmöglichen Verlaufs der Krankheit und anderer Schreckensszenarien, die in unseren Köpfen herumspukten. Wir waren bereit, mit der Therapie unverzüglich zu beginnen. Orfiril wurde verschrieben, zusätzlich Valium für die erste Zeit, um Ruhe in den kleinen Körper zu bringen. Für Notfälle, falls Jonas aus einem Anfall nicht mehr herauskommen würde, gab man uns ein Notzäpfchen, vermutlich ebenfalls Valium, das wir stets bei uns haben sollten. So ausgestattet gingen wir nach Hause. Das letztgenannte Zäpfchen und der Grund, weshalb es einmal indiziert sein könnte, sollten uns noch den Schlaf rauben.

Es folgte eine der schlimmsten Nächte unseres Lebens. Als Hochschulabgänger wollten wir das Gehörte noch vertiefen, wir hatten das Bedürfnis nach mehr Information. Wir wollten lesen und lernen über die Krankheit, die das Leben unseres Sohnes und das der ganzen



Abbildung 2: Der kleine Entdecker

Familie derart verändern sollte. Wir hatten gleich am Nachmittag etliche Bücher bestellt. Zu später Stunde sassen wir vor dem Computer und gingen ins Internet. Tatsächlich spuckte dieses hunderte Artikel zu myoklonischer Epilepsie aus. Als Nichtmediziner, vor allem aber als direkt betroffene Eltern, war die Literatur dort nur schwer verständlich, vor allem aber schwer verdaulich. Mit einer aus unserer Sicht gewissen Härte publizierten Mediziner, ganz offensichtlich für ihresgleichen, über die möglichen Szenarien und Krankheitsentwicklungen in schonungsloser Art und Weise. Die Artikel werden ja auch nicht für Betroffene geschrieben, sondern für Fachleute, das ist klar, denn in den Händen von Betroffenen erweist sich solche Literatur als harter Brocken. Immer wieder, so lasen wir, konnte diese Krankheit zur totalen Verblödung oder sogar zum Tod führen. Die wissenschaftliche Klarheit anhand von Prozentzahlen, bei

denen die Krankheit einen sehr schlechten Verlauf nimmt, ist kein Trost – auch wenn die Zahl noch so klein ist – wenn der Patient, der im Nebenzimmer schläft, das eigene Kind ist. Um Mitternacht hatten wir so viele Fragen und waren derart aufgewühlt, dass wir im Kinderhospital anriefen. Dort war keine Fachperson verfügbar, also riefen wir im Schweizerischen Epilepsie-Zentrum Zürich an, denn an Schlafen war unterdessen nicht mehr zu denken, im Gegenteil: Würden unsere Bedenken nicht augenblicklich einigermaßen relativiert, das Gelesene in einen verständlichen Kontext gestellt, wäre die Freinacht vorprogrammiert gewesen. Ein junger Arzt, der mit Sicherheit an unserem Verstand zweifelte, beruhigte meine Frau, die mit bebender Stimme Prozentzahlen verhandelte und mit dem müden Mediziner über den Status epilepticus stritt. Nach einem halbstündigen Gespräch legten wir uns endlich schlafen. Im Bett diskutierten wir weiter, in den frühen Morgenstunden schliefen wir endlich ein, nicht wissend, was noch alles auf uns zukommen würde. Die Bücher, die einige Tage später per Post geliefert wurden, haben wir bis heute nicht angefasst.

## Alleine mit der Krankheit

Der dritte Geburtstag von Jonas war schwierig. Unsere Tochter war unterdessen wieder aus den Ferien zurück, Familie, Freunde und Nachbarn kamen, wollten wissen, was mit unserem Jungen los sei, die ganze Strasse hatte die Stürze und Anfälle von Jonas ja hautnah miterlebt. Wir erzählten – auch von den Ängsten, vom ungewissen Ausgang der ganzen Sache, von den Chancen, den Risiken, den Nebenwirkungen. Sie nahmen Anteil, trösteten so gut sie konnten, wollten Mut machen, nahmen auch schon mal das Wort „behindert“ in den Mund. Viele gaben die Standardfloskeln von sich, die man allgemein so aufzischt, wenn jemand krank ist, vielleicht einen Beinbruch oder Grippe hat: „Das wird schon wieder“ oder „die Medikamente sind ja so gut heutzutage!“ Einige rieten uns, von entsprechenden Dokumentarfilmen inspiriert, auch gleich zu einem chirurgischen Eingriff am Gehirn von Jonas, damit nachher wieder „alles gut ist“. Am Ende des Tages war uns klar, wir würden mit der Krankheit unseres Kindes wohl recht alleine sein.

Wir merkten, dass eigentlich niemand Bescheid weiss über Epilepsie. Für die meisten Leute sind Epileptiker einfach Menschen, die ab und an sich schäumend und zuckend am Boden wälzen, die danach wieder aufstehen und weiter gehen oder die, in schlimmen Fällen, mit Helmen ausgestattet in Krankenheimen im Garten herumtorkeln. Ich kannte dieses Problem schon von meinem Bruder. Er und meine Eltern waren im Laufe unserer Jugend gar dazu übergegangen, die Krankheit anderen, zum Teil auch Lehrern, schlicht und einfach zu verschweigen. Überhaupt hatten meine Eltern, von denen wir Unterstützung und Beistand erhofften, grosse

Mühe mit dem Befund ihres Enkels. In ihnen kam wohl alles wieder hoch, die Angst, der Schmerz, die Ungewissheit, alles, wovon sie glaubten, es sei endlich abgeschlossen. Ich glaube, sie brauchten Jahre, um Jonas' Krankheit anzunehmen. Auch die Familie meiner Frau hatte ihre Mühe mit der Diagnose Epilepsie. In einer grossen Schar von Enkeln war unser Sohn mit einem Makel behaftet, der so gar nicht in die kerngesunde Familie passte. Wir waren mit der Krankheit recht alleine und Trost oder Verständnis gab es eigentlich nur von zwei oder drei Müttern, die meine Frau im Laufe der Jahre kennen gelernt hatte, deren Kinder ebenfalls Epileptiker sind.

### Keine Anfälle mehr, dafür jede Menge Nebenwirkungen

Dank der Therapie am Kinderspital Zürich hörten die Anfälle allmählich auf, kamen dann aber nach ein paar Wochen wieder zurück. Für Jonas und auch für uns Eltern eine grosse Ernüchterung, nachdem wir gerade angefangen hatten, zurück zu finden in einen einigermaßen normalen Familienalltag. Die Medikation wurde angepasst, Jonas musste nun nicht nur die Pillen, sondern auch noch einen Sirup einnehmen. Die Anfälle wurden seltener, hörten erneut auf und kamen bis heute nicht mehr zurück. Nach fünf Jahren Therapie konnten die Medikamente abgesetzt werden. Was wir Eltern zweimal herauszögerten und wovor wir grosse Angst hatten, wagten wir nach längeren Gesprächen mit der zuständigen Ärztin. Vor einem Jahr hörte Jonas auf, Medikamente zu nehmen. Bis heute hat er keine Anfälle mehr gehabt.

Mit den Medikamenten kamen aber auch die Nebenwirkungen, die wir durch Homöopathie abzufedern versuchten. Es begann mit absoluter Appetitlosigkeit. Viele Lebensmittel, die Jonas bis dahin liebte, konnte er überhaupt nicht mehr ausstehen, so zum Beispiel Gemüse, Kartoffeln, Orangensaft und anderes Grünzeug. Stattdessen wollte und konnte er in den ersten Monaten nur noch sehr einseitig essen. Er ernährte sich von Joghurt, Pudding und Brot. Sehr zum Missfallen von uns Eltern, die wir uns natürlich Sorgen machten um die genügende Energie- und Vitaminszufuhr des Kindes, das ja mitten im Wachstum war. Ihn zu zwingen, Sachen zu essen, die er nicht wollte, mussten wir aber schnell aufgeben, da er uns recht glaubhaft zeigte, dass er Gemüse und Früchte, mit Ausnahme von Bananen, überhaupt nicht hinunter brachte und sich kurzerhand über den Mittagstisch übergab beim Versuch, den Gurkensalat zu essen. Nach zwei oder drei solcher Aktionen, denen immer ein heftiger Streit voraus ging und eine Moralpredigt über die Wichtigkeit gesunder Ernährung, gaben wir vorläufig auf und begannen damit, Vitaminbonbons zu geben, um unseren Vorstellungen von gesunder Ernährung einigermaßen zu entsprechen.

Gravierender als die schlechte Ernährung erwies

sich ein mangelndes Körperbewusstsein, das Jonas entwickelt hatte und an dem er bis zum heutigen Tag leidet. Vermutlich war er ja schon als Baby Epileptiker gewesen, nur war das bei seiner spezifischen Art der Anfälle nicht so recht aufgefallen, wenn er vor allem im Wagen lag oder durch Kissen gestützt am Boden spielte oder schlief. Auch beim Laufen lernen, das er mit elf Monaten schon ziemlich gut beherrschte, gingen wir bei Stürzen eher von Ungeschicktheit oder einem Fehltritt aus, als von einem medizinischen Problem. Im Nachhinein sehen wir natürlich auf den Fotos in seinem Album, dass er auf jedem zweiten Bild eine Verletzung im Gesicht hat. Immer links, was dann wieder zur Diagnose passt, da seine Anfälle die linke Seite des Körpers betrafen. Jedenfalls hatten diese Anfälle auf sein Körpergefühl einen wesentlichen und negativen Einfluss. Ohne zu wissen warum, musste ihm ja schon als ganz kleiner Junge klar gewesen sein, dass er sich auf seinen Körper nicht verlassen konnte. In der Zeit also, wo andere Kinder gerade lernen Vertrauen zu fassen in ihre Fähigkeiten und begeistert und angestrengt Spielplätze und Bäume erklettern, oder im Sommer vergnügt im Pool planschen, streikte Jonas standhaft oder brach beim Anblick eines Kletterturms in Tränen aus.

### Die Probleme in der Schule

In unserem Dorf hatte es sich unter den Eltern, deren Kinder im gleichen Alter waren, herumgesprochen, dass Jonas Epileptiker war. Das führte dazu, dass er praktisch nicht mehr zu anderen Kindern nach Hause eingeladen wurde, auch nicht zu Kindergeburtstagen. Was uns anfänglich noch gelegen kam, da wir in der ersten Zeit nach der Diagnose sowieso völlig überprotektionistisch waren und ihn kaum aus den Augen liessen, ärgerte uns aber mehr und mehr. Erst später hatten wir von mehreren Müttern erfahren, dass sie ganz einfach Angst hatten, dass Jonas bei ihnen zu Hause zuckend, schreiend und schäumend die Geburtstagsparty ruinieren würde. Wir merkten, dass für viele Menschen in unserem Bekanntenkreis die Epilepsie unseres Sohnes halt schon als Behinderung wahrgenommen wurde, obwohl wir immer zu vermitteln versuchten, dass Jonas mit seinem Petit Mal ja durchaus Glück hatte. Aber vielleicht hatten wir mit zu viel Offenheit und Details die Bekannten und sicher auch die Lehrer zum Teil einfach überfordert. Vielleicht hätten wir nur knapp erklären sollen, dass er als Kleinkind mal ein kleines Problem gehabt hatte und jetzt alles wieder in Ordnung sei.

Trotzdem funktionierte die Kindergartenzeit für Jonas nach anfänglichen Startschwierigkeiten recht gut. Ich glaube, er erlebte zwei schöne Jahre. Auch hier hatte er natürlich das Problem, dass er sich vieles nicht zutraute. Auch wenn seit der Diagnose zwei Jahre vergangen waren, und unser Sohn keine Anfälle mehr hatte und auch in seinem Verhalten und in seinem Selbstbe-

wusstsein grosse Fortschritte gemacht hatte, so war er doch den anderen Kindern in vielerlei Hinsicht unterlegen. Er konnte auch vieles schlechter als die anderen Jungs. Es wurde uns bewusst, dass in der Entwicklung seiner körperlichen Fähigkeiten tatsächlich zwei Jahre fehlten, in denen er all das verpasst hatte, was gesunde Kinder in dieser Zeit lernen. Er konnte nicht klettern, nicht Fahrrad fahren, nur ungeschickt rennen und Fussball spielen, war allgemein ungenau und man hatte das Gefühl, wenn man ihn so betrachtete, dass er mit seinem Körper nicht recht zurecht kam. All diesen Dingen hatte er sich ja lange Zeit verweigert, weil er wusste, dass er sich auf seinen Körper nicht verlassen konnte. Erst im Alter von fünf Jahren kletterte er das erste Mal ohne elterliche Hilfe auf einen Kletterturm. Neue Herausforderungen wie Fahrrad fahren waren für ihn eine Tortur und von einer riesigen Angst begleitet. Obwohl uns klar war, dass er schon längst ohne Stützräder hätte fahren können, brauchte es Monate, bis er uns erlaubte, sie abzuschrauben. Seine Angst war einfach zu gross.

Die Kindergartenlehrerin hatte viel Verständnis für diese Defizite gezeigt und Jonas, nach Absprache, in eine Ergotherapie angemeldet. Dort machte unser Sohn grosse Fortschritte und lernte Dinge, die für andere Kinder in seinem Alter völlig normal sind. Er lernte auf Tischen zu stehen, von Schaukeln zu springen, mit einem Gefährt rasant durch den Therapieraum zu rasen, wild in einer Hängematte zu toben, ohne raus zu fallen. Sachen, die gesunde Jungs so tun und nur allzu oft übertreiben, musste er von Grund auf erarbeiten. Zwar wusste er natürlich, was man mit einem Tisch alles anstellen konnte, aber er musste lernen, dass sein Körper solcherlei Schabernack mitmachen und ihn nicht im Stich lassen würde.

In der Schule zeigte sich, dass die Medikamente Jonas stark einschränkten in seiner Auffassungsgabe, Schnelligkeit und Motivation. Er hatte grösste Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren und die Flut von Informationen, denen er ausgesetzt war, zu verarbeiten und umzusetzen. Oft träumte er vor sich hin in dem grossartigen Schulzimmer, das auf zwei Fensterseiten den Blick zum See und zum Dorf eröffnete. Sein Lehrer war mit der Situation überfordert, wir übrigens auch. In einer Klasse mit vielen sehr wilden Buben schien Jonas total unterzugehen in seinen Tagträumen. Er fand wenig Anschluss und nahm nicht aktiv am Leben in der Klasse teil. Er war zwar anfänglich noch sehr motiviert gewesen, hatte erzählt und geschwärmt, merkte aber wohl auch selber, dass er das, was in der Schule verlangt wurde, nur schlecht erfüllen konnte. Das merkten auch wir beim Aufgabenmachen. Wir hatten uns ja unterdessen an seine Art gewöhnt, wir wussten, dass wir Jonas immer wieder antreiben mussten, damit er mit seinen Gedanken beim Thema blieb. Aber in der Schule hatte er damit keine Chance. Zwar hatten wir mehrere Gespräche geführt und immer wieder auf die ausgewiesenen Nebenwirkungen der Pillen hingewiesen, aber es

blieb das Gefühl, dass die Volksschule für ein solches Kind keinen Platz hat. Am Ende der ersten Klasse war das Urteil dann auch vernichtend, wobei der Lehrer sagte, er könne auch nichts machen, wenn Jonas statt eine Prüfung zu schreiben, 40 Minuten zum Fenster raus schaue. Ich fragte ihn, weshalb er denn nicht zu Jonas hingegangen sei und ihn aus seinem Tagtraum geholt hatte. Er meinte, das könne er in einer Klasse mit 24 Kindern nicht tun.

Wären wir nicht umgezogen, hätte Jonas wohl die erste Klasse wiederholen müssen. In der zweiten Klasse hatte Jonas einen besseren Start. Zwar hatten wir seinen neuen Lehrer informiert, darüber hinaus aber wusste in unserem neuen Wohnort kein Mensch Bescheid und das war irgendwie sehr gut so. Erinnerungen in den Köpfen von Eltern und Schülern an einen schreienden und blutenden Jonas, der wieder mal auf die Strasse geklatscht war, gab es hier nicht. Das neue Schuljahr startete viel unverkrampfter. Dazu kommt, dass in seiner neuen Klasse ein Kind Krebs gehabt hatte, was die – in den Augen der Klassenkameraden – relativ harmlose Epilepsie nicht der Rede wert erscheinen liess.

Es ist natürlich ein schmaler Pfad zwischen dem, was dem Kind zugemutet werden kann und muss, und dem, was es nicht leisten kann. Dazu kommt noch, dass Kinder mit einem Handicap durchaus dazu neigen, dieses auch auszuspielen gegenüber Lehrern und Eltern und für ihre Zwecke einzusetzen. Immer wieder hatten wir uns gefragt: „Wie viel von all dem, was wir als Jonas wahrnahmen und mit dem auch wir grosse Mühe hatten, ist wirklich unser Kind, und welchen Anteil an der Person haben die Medikamente, die ja die Persönlichkeit massgeblich beeinflussen?“ Immer wieder haben wir darüber spekuliert, ob er auch ohne die Medikamente Probleme in der Schule hätte, ungeschickt wäre in handwerklichen Dingen und bei jedem noch so kleinen Problemchen gleich das Handtuch werfen würde, um in Tränen auszubrechen. Der einzige Weg, das herauszufinden, wäre die Absetzung der Pillen gewesen, und das hätte jeglichem gesunden Menschenverstand widersprochen. Die Antworten auf diese Fragen kamen erst Anfang der zweiten Klasse, als die Medikamente tatsächlich abgesetzt wurden.

Unser Junge war nun auch ohne seine Pillen anfallsfrei geblieben. Die ersten paar Wochen waren für uns Eltern wieder sehr schwierig gewesen, da uns die Sicherheit der Medikamente, von denen wir unterdessen wussten, dass sie die Anfälle wirksam verhinderten, entzogen wurde. Es brauchte darum auch mehrere Anläufe und Gespräche seitens der Ärztin, bis wir bereit waren, das Risiko, das in ihren Augen natürlich gar kein so grosses war, einzugehen. Aber es hat sich gelohnt und wie erwartet, änderte dies das Leben von Jonas grundsätzlich. Logisch, dass die Unsicherheiten im Alltag, die das Resultat seiner Krankengeschichte waren und nicht der Medikamente, nicht auf einmal von ihm abfielen. Aber er wurde intellektuell sehr viel leistungsfähiger. Er konnte sich plötzlich viel besser konzentrie-

ren und hatte merklich weniger Stress und Mühe in der Schule. Sachen, die ihm vorher einfach nicht in den Kopf wollten, vor allem mathematische Probleme, waren auf einmal kein Thema mehr. Er hatte nach hunderten von Misserfolgen auf einmal auch einen Erfolg in der Schule, eine gute Prüfung, ein gut memoriertes Gedicht. Auf einmal konnte er Hausaufgaben in dem von der Schule vorgesehenen Zeitrahmen bewältigen.

Der entscheidende Schritt passierte aber sicher im Kopf von Jonas, in dem Moment, als er keine Medikamente mehr nehmen musste. Die tägliche Erinnerung daran, dass etwas mit einem anders ist, etwas nicht stimmt, die entfällt plötzlich. Und das schafft ganz neue Anreize im sozialen Umfeld. Plötzlich und erstmals eifert unser Sohn anderen Kindern nach, will so gut Fussball spielen können wie sein bester Freund, so gut Zeichnen können wie seine Schwester, beansprucht für sich im Kopf keinen Sonderstatus mehr. Das wiederum macht es natürlich auch für die Leute um ihn herum einiges einfacher, ihn gleich zu behandeln wie ein gesundes Kind, das er unterdessen ja auch ist, auch wenn man ein Leben lang Epileptiker bleibt.

So ist mit unserem Sohn im Moment alles auf sehr gutem Weg. Fast vergessen sind die grossen Sorgen, die schlaflosen Nächte, die wir wegen Jonas hatten. Trotzdem – die Angst vor der Krankheit und vor den Anfällen, die Angst davor, wieder aus der Norm heraus zu fallen, die bleibt wohl ein Leben lang. Nicht nur bei Jonas und bei meinem Bruder, auch bei uns Eltern. Ein Kind, das einmal so im Zentrum der elterlichen Aufmerksamkeit stand, eine solche emotionale Belastung war für die Familie, das so viel Verzweiflung, Hoffen und Bangen auf sich vereint hat, wird nie mehr mit den gleichen Augen gesehen, wie die anderen Kinder der Familie. Das war schon bei mir und meinem Bruder so und das ist, da machen wir uns nichts vor, auch bei Jonas und seiner Schwester so. Für die Geschwister ist das nicht einfach – ich spreche da aus eigener Erfahrung – auch wenn das nicht bedeutet, dass Eltern ihre gesunden Kinder weniger lieben. Und so geben wir uns Mühe, beide Kinder gleich zu behandeln. Doch müssen wir immer wieder einsehen, dass es schlicht nicht ganz möglich ist. Denn, wenn unsere Tochter alleine mit Freundinnen in die Badeanstalt will an einem heissen Sommertag, dann lassen wir sie gehen. Wenn Jonas in einem oder zwei Jahren dasselbe Recht einfordern wird, weiss ich nicht, wie wir das dann regeln sollen.

## Epilepsie und Familie

**Neu werden auch in der Schweiz so genannte „famoses“-Kurse angeboten. Die Wochenendkurse für betroffene Kinder und ihre Eltern stehen unter der Leitung der Kinderärztin Gabriele Wohlrab, Neuropädiaterin am Kinderspital Zürich.**

Auf einer fiktiven Schiffsreise segeln die Kinder von Insel zu Insel und behandeln die verschiedenen Aspekte der Epilepsie: Was ist Epilepsie? Was hilft bei Epilepsie? Wie kann ich mit möglichst wenigen Einschränkungen leben? Solche und viele andere Fragen werden gemeinsam bearbeitet in einer dem jeweiligen Alter der Kinder angepassten Form. Die Kurse sind geeignet für Kinder im Alter von ca. 7 bis ca. 13 Jahren. Die Elternkurse finden parallel zu den Kinderkursen statt. Organisiert werden die Kurse von ParEpi, der Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder. Die nächsten Kurse werden vom 28.-30. September durchgeführt. Anmeldungen sind ab sofort möglich.

*Nähere Informationen: ParEpi, Seefeldstrasse 84, 8008 Zürich, Tel. 043 488 65 60, Fax 043 488 68 81, parepi@bluewin.ch*

## ParEpi – Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder

**ParEpi – 1970 gegründet – führt Geschäftsstellen in der deutschen, französischen und italienischen Schweiz und umfasst heute rund 1'000 Mitglieder.**

ParEpi hat insgesamt 16 Regionalgruppen, die ehrenamtlich von betroffenen Müttern geleitet werden.

ParEpi informiert über Epilepsie, knüpft Kontakte zwischen betroffenen Eltern und weiteren interessierten Kreisen, bietet diverse Dienstleistungen für Familien mit epilepsiekranken Kindern, LehrerInnen und Betreuungspersonen an und macht Öffentlichkeitsarbeit zum Abbau von Vorurteilen gegenüber Epilepsien.

Dienstleistungen: Zeitschrift „Epi-Suisse-Magazin“ (erscheint vierteljährlich), Elterngruppen, Eltern tagungen, Ferienlager, Biblio-/Videothek, Zivildienst etc.

### Adressen:

ParEpi, Zentralsekretariat, Seefeldstr. 84, 8008 Zürich  
Tel. 043 488 65 60, Fax 043 488 68 81  
e-mail: parepi@bluewin.ch

ParEpi Secrétariat Romand, Chemin des Roches 14,  
1009 Pully, Tel. 021 729 16 85,  
e-mail: parepi.engler@bluewin.ch

ParEpi, Segretariato ticinese, Via Breganzona 16,  
6900 Lugano, Tel. 091 966 0036,  
Homepage: www.parepi.ch