



**Epileptologie 2013; 30: 43 – 48**

Vivian kommt am 1. März 2007 als gesundes Mädchen per Kaiserschnitt auf die Welt. Die ganze Familie ist überglücklich und freut sich jeden Tag aufs Neue über das junge Leben. Die Kinderärztin bestätigt, dass das Kind sehr gute Fortschritte macht.

Wäre da nicht der 19. August 2007, der dem Leben der kleinen Vivian einen neuen Verlauf gegeben hat. An jenem Sonntag – dem letzten Tag meines Mutterschaftsurlaubes – erleidet sie ihren ersten Krampfanfall während des Badens in einem Hotel-Hallenbad und muss per Helikopter ins Kinderspital St. Gallen geflogen werden. Ein extremer Schock für uns alle und insbesondere mich als Mutter – ich dachte mein kleines Töchterchen stirbt, wie es so zittrig und zuckend in meinen Armen lag. Ich hatte das Gefühl, das wolle gar nicht mehr aufhören. Als Notarzt und Ambulanz eintrafen, erzählte man mir etwas von einem 15-minütigen „fokalen Krampfanfall“, was mir damals rein gar nichts sagte. Ich wurde aber von ärztlicher Seite beruhigt, dass es sich vermutlich um ein einmaliges Ereignis handle. Erst wenn solche Anfälle mehrmals vorkommen, müsse man an Epilepsie denken bzw. mit medikamentöser Behandlung beginnen. Noch nie zuvor musste ich mich mit Krampfanfällen, Epilepsie oder sonst einer Behin-

**Caroline Ubieta**  
**Mutter eines betroffenen Kindes**

derung beschäftigen. Das sollte sich ab jenem Tag ändern.

Die Odyssee nahm ihren Lauf, und der nächste Anfall kam schon zwei Wochen später. Dieses Mal ging es mit der Ambulanz ins Kinderspital. Man nahm uns stationär auf, zögerte nicht lange und fing eine medikamentöse Behandlung an. Zudem wurde die ganze Maschinerie der Abklärungen (CT, MRT, EEG, etc.) in die Wege geleitet. Alles war unauffällig, und wir Eltern beruhigten uns etwas. Auf das erste Medikament reagierte Vivian jedoch mit vermehrten Anfällen. Die Ärzte entschieden noch während des stationären Aufenthaltes, dieses wieder abzusetzen. Wie ich später erfuhr, ist dieses Medikament bei Dravet-Syndrom kontraindiziert. Zu jenem Zeitpunkt war die Diagnose aber noch nicht geklärt. Fast zeitgleich wurde Vivian auf Valproat und Topiramat eingestellt. Das brachte einige Monate Ruhe vor Anfällen, so dass wir schon fast geneigt waren, das ganze bisher Erlebte als schlimmen Albtraum abzutun und ein „normales“ Leben zu führen. Der Gedanke an das normale Leben wurde aber immer wieder von der Frage nach dem Wie-weiter, bis hin zu Existenzängsten unterbrochen. Ich hatte eine schwere Zeit, wusste nicht, ob ich meine Arbeit weiterführen können würde, und wie es mit unserer Familie weitergehen soll, nicht zuletzt auch finanziell.

### Viel Information dank Internet

Im Januar 2008 hatte Vivian einen Harnwegsinfekt mit hohem Fieber. Die Folge war ein 45-minütiger generalisierter Status Epilepticus, der uns unverzüglich auf die Intensivstation brachte. Wieder folgte ein 14-tägiger Krankenhausaufenthalt, und weitere Abklärungen wurden durchgeführt. Dabei wurde auch ein Gentest veranlasst, der, wie sich später herausstellte, eine Mutation im SCN1A-Gen aufwies. Darauf lasen wir zum ersten Mal das Wort „Dravet-Syndrom“. Ich fing an, hierzu im Internet zu recherchieren. Trotz all der schlimmen Informationen, die man dazu fand, und die wir erst einmal verarbeiten mussten, sind wir heute dankbar, so früh einen Namen für die Krankheit unserer Tochter bekommen zu haben!

Zuerst dachten wir, es wird schon alles gut werden. Zu Beginn der Krankheit gab es noch Anfallspausen von 2 - 4 Monaten und wir haben die Diagnose immer wieder verdrängt – vermuteten, sie habe wenigstens nur

eine milde Form.

Nach diesem starken Infekt im Januar 2008 erhöhte sich die Anfallsfrequenz plötzlich auf einen ca. 2-Wochen-Rhythmus, und der Appetit wurde immer weniger. Vivian befand sich gewichtsmässig schon länger auf der untersten Perzentile und man entschied, ihr eine Magensonde zu legen. Fortan bekam sie nebst normalem Essen zusätzlich Sondenkost. Wir Eltern erlernten die korrekte Verabreichung sowie, die Sonde zu überprüfen. Im Frühjahr 2008 war die Sonde noch immer präsent, so haben wir uns über eine PEG-Sonde informieren lassen und beinahe eine Operation durchgeführt. Da es aber im letzten Moment plötzlich etwas besser ging, blieb erst einmal die nasale Magensonde; schliesslich fast ein Jahr.

Unser Leben gestalteten wir weiterhin so normal als möglich, aber es kam immer wieder vor, dass wir wegen eines Anfalls einen Termin absagen mussten. So reduzierte sich leider nach und nach der Freundeskreis. Natürlich waren wir auch nicht mehr gleichermassen spontan und haben gewisse Aktivitäten von vornherein sein lassen (zum Beispiel: Baden im Hallenbad).

### Eltern-Selbsthilfe und Internetforen hilfreich

Mit Zunahme der Anfälle keimte bei mir der Drang nach mehr Information wieder auf. Ich stiess auf eine amerikanische Dravet-Seite, die u.a. ein Forum anbietet. Zögerlich und dem ganzen Internetaustausch eher misstrauisch gestimmt, wagte ich es eines Tages dennoch, mich anzumelden. Überrascht von der Freundlichkeit und dem Verständnis, das mir entgegengebracht wurde, meldete ich mich nach einem Hinweis einer deutschen Mutter im kleineren deutschen Dravet-Forum an. Rückblickend das Beste was ich tun konnte! Plötzlich fühlten wir uns nicht mehr alleine mit der Diagnose und stiessen auf sehr viel Verständnis von bereits erfahrenen Dravet-Eltern. Die anderen Eltern im Forum wussten genau, wovon man sprach, oder wie man sich fühlte. Mehr noch, es wurde dank einer sehr initiativen Mutter im März 2010 eine erste Familienkonferenz in Berlin organisiert, und die Internet-Kontakte wurden real und persönlich. Ein wunderbares Erlebnis, plötzlich andere Familien mit ihren betroffenen Kindern kennenzulernen und sich auszutauschen. Inzwischen haben wir dadurch wieder neue tolle Freunde hinzugewonnen. Die Familienkonferenz ist unterdessen institutionalisiert und findet jährlich in einer anderen deutschen Stadt statt. Dieses Jahr wird sie am 8./9. Juni 2013 in Leipzig abgehalten. Zudem bietet die Familienkonferenz auch immer einen interessanten fachlichen Inhalt, und es werden spannende Themen von Uni-Professoren, Fachärzten, Therapeuten etc. vorgestellt. An der zweiten Konferenz in Tübingen in 2011, an der wir leider wegen Vivian nicht anwesend waren, konnte als Highlight sogar Frau Prof. Dravet für ein Referat gewonnen werden.

Nebst dem Forumsaustausch habe ich auch auf Schweizer Internet-Seiten geschaut, wo und wie ich zu weiteren Informationen gelange. Einerseits traf ich so auf ParEpi, eine wertvolle Elternorganisation, welche viele Informationen zum Thema Epilepsie bereit hält und interessante Anlässe organisiert, aber auch auf eine Selbsthilfegruppe in unserer Heimatstadt, die regelmässige Treffen für Eltern mit besonderen Kindern durchführt. Das Wichtige an diesen Treffen ist gar nicht unbedingt der fachliche Austausch, sondern zu sehen und zu erleben, dass man nicht alleine ist mit den Herausforderungen eines besonderen Kindes. Es werden dort auch grundsätzliche Themen zu Entlastung (wie zum Beispiel Spitex, Hilflosenentschädigung/Intensivpflegezuschlag der IV), oder zu weiteren Vereinsorganisationen (wie Hiki, Procap, Cerebral, etc.) und vieles mehr angesprochen.

### Hilfsmittel

Solche Themen geben auch unter den Schweizer Dravet-Eltern immer wieder zu diskutieren. In unserem föderalistischen System ist nicht immer nachvollziehbar, warum eine gleiche Diagnose nicht „automatisch“ dieselben Geburtsgebrechen-Nummern in allen Kantonen nach sich zieht. Es wäre evtl. hilfreich, wenn es für Neuropädiater eine Art standardisierten „Hilfsmittelkatalog“ für Dravet-Syndrom gäbe. Die meisten unserer Dravet-Kinder haben die GG-Nr. 387 für Epilepsie. Nun ist aber das „Dravet Spectrum Disorder“ nicht „nur“ eine Epilepsie, sondern die Anfälle sind „nur“ die Symptome, und die zugrundeliegende Erkrankung bringt vielerlei motorische, kognitive, Wahrnehmungs-, Konzentrations-, Verhaltensstörungen, etc. mit sich. Viele Kinder haben beispielsweise eine stark ausgeprägte Ataxie. Sie haben zu wenig Ausdauer, um längere Strecken zu Fuss zurückzulegen. Entsprechend benötigen sie einen Reha-Buggy oder (später) einen Rollstuhl. Auch leiden die meisten Kinder unter Inkontinenz. Wenn man zum Beispiel über die Stiftung Cerebral Windeln für grössere Kinder beziehen möchte, ist es hilfreich, wenn eine GG-Nr. 390 vorliegt. Ebenso braucht es in der Regel die GG-Nr. 390, um von der IV bestimmte Therapien wie beispielsweise Hippo- bewilligt zu bekommen. Konkret wäre es für die meisten Eltern sicher eine grosse Entlastung, wenn sie bei Vorliegen einer gesicherten Dravet-Diagnose sofort beide GG-Nummern – nämlich 387 und 390 – bekommen würden.

### Vorteile der frühen Diagnose

Zufälligerweise und genau rechtzeitig las ich im Internet im April 2010 von einem geplanten Fach-Symposium des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums, an dem auch Frau Prof. Dr. Charlotte Dravet anwesend

sein würde. Das war eine Chance! Entschlossen schrieb ich sie an, ob es die Möglichkeit für einen kurzen Austausch gäbe, und fragte im Epilepsie-Zentrum, ob Eltern auch an der Veranstaltung zugelassen sind. Beide Reaktionen kamen prompt und waren positiv. Wir waren genauso perplex wie auch begeistert! Frau Dr. Dravet bot uns zusammen mit der zuständigen Neuropädiaterin aus Zürich ganz unbürokratisch einen Samstag-nachmittag-Termin an! Das war einzigartig!

## **Vieles hätte ohne eine Diagnose bzw. einen Namen für die Krankheit so nicht stattfinden können!**

### **Regel- oder Sonderschule?**

Bald schon stand die Frage im Raum, wie Vivian beschult werden soll, und wo sie den Kindergarten besucht. Ein weiterer Abklärungsmarathon fing an. Lange Zeit schwebte mir als Mutter vor, Vivian am liebsten in der Regelschule einschulen zu lassen. Mein Mann sah es realistischer und war von Anfang an für die Sonderschule. Wir haben mit der Frühförderung, der Kinderärztin und dem zuständigen Neuropädiater gesprochen. Wir sahen uns die verschiedenen Kindergärten an, und ich muss zugeben, ich hatte einen kleinen Schock, als ich die Regelklasse sah. Circa 20 Kinder stürmten laut brüllend auf uns zu. In dem Moment war uns klar, hier konnte Vivian nicht in den Kindergarten. Es war viel zu hektisch und laut, Vivian würde sich nicht konzentrieren können und vor lauter Reizüberflutung Anfälle kriegen. Abgesehen davon, wenn sie einen Anfall haben würde, wer kümmert sich dann um die restlichen 19 Kinder bei nur einer Kindergärtnerin oder evtl. noch wenige Stunden die Woche einer Zusatzkraft? Ich kann allen Eltern empfehlen, die in Frage kommenden Plätze wirklich ‚live‘ anzuschauen und auch auf das eigene Bauchgefühl zu hören. Wir sind sehr glücklich mit der Wahl des Kindergartens, auf den uns unser Neuropädiater aufmerksam machte. Vivian besucht inzwischen einen Kindergarten für körperbehinderte Kinder an der CP-Schule in St. Gallen. Dort kann sie sehr spezifisch und auf sie zugeschnitten gefördert werden und bekommt auch alle nötigen Therapien. Ein gutes Zeichen ist, dass sie sich sichtlich wohl fühlt, gerne dorthin geht und jeweils voller Energie und Freude nach Hause kommt. Ausserdem muss sie sich dort nicht als „besonderes Kind“ fühlen, da alle Kinder „speziell“ sind.

### **Guter Austausch wichtig**

Ich denke, es ist eine wichtige Qualität eines Neuropädiaters, das Kind als Ganzes zu sehen, seine Lebensqualität in den Vordergrund zu stellen und nicht nur nach medizinischen Schulbüchern zu handeln. Dies

bezieht sich auch auf die Wahl der Medikamente. Bei einer Diagnose wie dem Dravet-Syndrom ist evtl. ein Anfall mehr besser als ein Medikament oder eine zu hohe Dosis, das bzw. welche die Entwicklung über Gebühr beeinträchtigt und zu sehr auf die sprachlichen, kognitiven und/oder motorischen Fähigkeiten schlägt. Auch finde ich es wichtig, dass Ärzte erkennen, wie sehr die Eltern sich selbst mit der Diagnose auseinandersetzen und dazulernen können. Ich bin sehr froh, dass unser Kinderneurologe grosses Vertrauen in uns hat und uns viel Eigenverantwortung und Mitspracherecht einräumt. Natürlich haben auch wir entsprechend Vertrauen in ihn. Wir können sehr gut zum Wohle unserer Tochter „zusammenarbeiten“ und uns austauschen. Natürlich wollen nicht alle Eltern das so handhaben und sind vielleicht froh, wenn sie klare Anweisungen von ärztlicher Seite erhalten. Dies zu erkennen und entsprechend umzusetzen, sowie die menschliche Komponente zeichnen in meinen Augen einen guten Arzt aus ebenso wie, Verständnis für die manchmal verzweifelten Eltern aufzubringen. Die Machtlosigkeit, die eine therapieresistente Epilepsie wie das Dravet-Syndrom mit sich bringt, verleitet dazu, nach allen möglichen Unterstützungsmassnahmen zu suchen. Davon bin auch ich nicht ausgeschlossen. So stösst man bisweilen auf Optionen, die schulmedizinisch nicht „koscher“ sind. In Selbsthilfegruppe-Kreisen höre ich hin und wieder, dass es wünschenswert wäre, vom Fachpersonal proaktiv auf alternative Behandlungsmethoden wie zum Beispiel die ketogene Diät, Vagusnervstimulation (VNS), spezielle Fördertherapien, etc. angesprochen und darin unterstützt zu werden. Gleiches gilt für Hilfsmittel wie Buggy oder beispielsweise ein Pulsoxymeter. Insbesondere letzteres scheint nicht so gerne verschrieben zu werden, und es wird mit vielen Fehlalarmen argumentiert. Die Mehrzahl der Eltern, die dieses daheim haben, berichten aber, dass sie ganz gut damit zurechtkommen, wenn die Grenzen korrekt eingestellt sind. Wieder andere installieren sogar ihre eigene Videoüberwachung im Haus und leiten die Bilder per Internet beispielsweise auf ihr Ipad.

### **Einführung der ketogenen Diät**

Zurück zu unserer Geschichte: Die Zeit verging, Topiramat wurde wegen der Nebenwirkungen des Nicht-Schwitzens sowie des schlechten Essverhaltens langsam abgesetzt und ein weiteres Medikament mehr oder weniger erfolglos eindosiert (in unserem Fall Levetiracetam). Das Essverhalten war unverzüglich um einiges besser, aber die Anfälle nahmen weiter zu. Ich war erneut auf der Suche im Internet und fing an, mich vertieft über die ketogene Diät zu informieren. Ein Buch, das mir empfohlen wurde („Epilepsie: Neue Chancen mit der ketogenen Diät“ von Petra Platte und Christoph Korenke [1]), war leider auf dem Markt vergriffen. So entschied ich mich, einen der beiden Autoren anzu-

schreiben und nachzufragen, ob denn noch irgendwo eine Ausgabe erhältlich sei. Zu meinem grossen Erstaunen erhielt ich von der Autorin ihr eigenes Exemplar, um es ihr, nachdem ich es gelesen hatte, wieder zurückzusenden. Ich war sehr erfreut über das Vertrauen und die grosse Hilfeleistung. Das Buch war extrem aufschlussreich, und ich fing bereits an, probeweise eigene Berechnungen zu machen. Im Sommer 2011 gingen wir dann zur Einführung der Diät für 10 Tage stationär ins Kinderspital St. Gallen. Vivian machte von Anfang an ziemlich gut mit. Der Erfolg stellte sich auch sofort ein. Ab dem Tag der Einführung hatte sie erst einmal zweieinhalb Wochen keinen Anfall. Im Verlauf durften wir sogar eine 4-wöchige Pause erleben. So war ich denn auch hoch motiviert, die aufwändige und intensive Diät Tag für Tag durchzuführen. Es war uns sogar möglich, Antiepileptika zu reduzieren bzw. Ende 2011 Valproat ganz abzusetzen. Dies war auch verhaltenstechnisch ein wertvoller Schritt. Entgegen der verbreiteten Aussage, die ketogene Diät helfe zu einem kooperativeren Verhalten, mussten wir eher das Gegenteil erleben. In dieser Zeit war Vivian extrem oppositionell und suchte die Auseinandersetzung richtig gehend. Nach Absetzen von Valproat war sie sehr rasch weniger müde, die Ataxie verringerte sich und sie lernte, ohne Windel auszukommen. Ab Januar 2012 hatten wir somit nur noch Bromid und die ketogene Diät.

### Ketogene Diät und Urlaub

Noch unter der Diät kamen Mitte März 2012 plötzlich atypische Absenzen hinzu. Wir entschieden uns aber, erst einmal abzuwarten. Im Juni 2012 planten wir trotz Diät, wie die Jahre zuvor, einen Strandurlaub verbunden mit einer Flugreise. Ausgestattet mit einem Schreiben des Neuropädiaters für allfällige Fragen zum teils eigenartigen Gepäck machten wir uns auf den Weg. Mit ketogener Diät musste der Urlaub natürlich gut vorbereitet werden. Beispielsweise brauchten wir ein Appartement mit Küche und nicht nur ein Hotelzimmer. Die Speisen konnten ja nicht im Restaurant einfach so bestellt werden. Es lief alles problemlos, und ich war denn auch ein wenig stolz auf diese Leistung! Inzwischen ist übrigens ein sehr gutes Kochbuch zur ketogenen Diät auf dem Markt erhältlich („Ketogene Diät für Kinder“ von Britta Alagna [2]).

### Konsultation bei Frau Prof. Dravet in Rom

Wieder zurück im Alltag nahmen im Juli 2012 aus heiterem Himmel die Anfälle schlagartig zu. Die Diät schien ihre Wirkung nicht mehr voll zu entfalten. Wir entschieden uns, erst einmal Sultiam als Unterstützung hinzuzunehmen. Ziemlich frustriert und auch unsicher, wie wir nun weiterfahren sollten, keimte die Idee auf, nochmals bei Frau Prof. Dravet vorstellig zu werden. Da

wir mit ihr bereits in Kontakt waren und ich wusste, dass sie sporadisch noch Patienten betreut, schrieb ich sie erneut an. Auch dieses Mal war die Reaktion von ihr positiv, und sie bot uns für September 2012 einen Dreitages-Termin in Rom an. Im Austausch mit unserem Neuropädiater, welcher uns motivierte, diesen Termin wahrzunehmen, aber gleichzeitig auch darauf hinwies, die Tage in Rom auch sonst noch zu geniessen, ging es an die Planung der Rom-Reise. Ein Unternehmen, das ebenfalls wieder gut vorbereitet sein musste. Mit der Übung von den Sommerferien her ging auch dies erstaunlich gut. Mit dem Wissen, dass wir die ketogene Diät absetzen werden, kehrten wir wieder aus Rom zurück und fingen an, die Diät auszuschleichen. Ziel war es, als nächstes auf die Behandlung mit dem „golden Standard“ für Dravet-Syndrom (Stiripentol in Kombination mit Valproat und Clobazam) hinzuwirken. Clobazam kam erst zu Bromid und Sultiam hinzu, dann wurde die Diät beendet. Im November wurde zusätzlich Stiripentol eindosiert. Ein erneuter Rückschlag begann und erreichte seinen Höhepunkt im November/Dezember 2012 mit praktisch täglichen grossen Anfällen. Leider ist das Dravet-Syndrom sehr eigenwillig und die Anfälle verändern sich gerne immer wieder, sowohl in der Form wie auch in der Anzahl. Neu kamen ab diesem Zeitpunkt auch Myoklonien zu den grossen Anfällen hinzu, dafür verschwanden die Absenzen grösstenteils. Die Zeit der täglichen Grand Mals war nun wirklich schwer zu ertragen. Üble Anfälle, teils mit Stürzen auf den Hinterkopf, teils wieder prolongiert, tauchten auf. Die Verzweiflung machte sich erneut breit, und der Alltag wurde zunehmend komplizierter. Für mich als arbeitende Mutter mit einem 60%-Pensum ist dies eine Herausforderung. Gerade im November/Dezember 2012 tauchten die Anfälle mit Vorliebe nach dem Aufstehen oder vor bzw. während des Frühstücks auf. Es war schlicht nicht möglich, in dieser Zeit pünktlich am Arbeitsplatz zu erscheinen. Bei 14 grossen Anfällen im November, 16 im Dezember und 27 im Januar besteht praktisch der halbe Monat aus Tagen mit einer Notfallsituation. Das Schlimme an den Anfällen ist diese absolute Unberechenbarkeit und das damit verbundene „Achterbahn-Fahren“ der Gefühle. Zum Glück ist Vivians Grossmutter sehr oft zur Stelle, wohnt sehr nahe und unterstützt uns äusserst kompetent in allen Bereichen. Ohne ihre Hilfe wäre ich schon öfter an meine Grenzen gestossen.

### Möglichkeiten der Unterstützung

Ich bedaure, dass es in der Schweiz nicht einfacher geht, Unterstützung für Kinder mit schweren Epilepsie-Syndromen zu bekommen (zum Beispiel Kinderspitex – die ohne eine pflegerische Massnahme wie einer Sonde o.ä. nicht zuständig ist bzw. von der IV nicht ohne Probleme übernommen wird) oder wie beispielsweise in Deutschland üblich, hier keine Mutter-Kind Kuren an-

geboten werden. Diese könnten sehr wertvoll sein. Ich denke, ich spreche im Namen von vielen Müttern (Väter sollen nicht ausgeschlossen werden, aber mir sind mehrheitlich Mütter bekannt) mit besonderen Kindern, dass sie teils an ihre Leistungsgrenzen kommen und eine dringend nötige Erholung oft im Alltag nicht möglich ist. Eine richtig gute Erholung ist in meinem Fall zum Beispiel auch nachts nur schwer möglich, da die Antennen immer auf Empfang sind, und ich in der Regel öfters erwache bzw. gar nicht tief genug schlafe, um zu prüfen, ob alles ok ist mit Vivian.

Selbst ein reiner „Babysitter-Dienst“ ist nicht einfach zu organisieren. Es muss eine Person sein, die im Notfall nicht zurückschreckt, richtig zu agieren. Ein Teenager wäre mit solch einer Situation höchst wahrscheinlich überfordert bzw. mir wäre auch nicht wohl dabei. Bei häufigen Anfällen kann man leider auch nicht davon ausgehen, dass „schon nichts passieren“ wird. Ausserdem muss man ja längerfristig gerüstet sein – es handelt sich nicht mal eben um die ersten Kleinkinder-Jahre. Eine Überwachung muss einerseits wegen der Anfälle, andererseits aber auch wegen des „Andersseins“ (beispielsweise Wahrnehmungsstörungen, Autismus, kognitive Schwächen, keine Angst kennen, keine oder geringe Selbstständigkeit, etc.) gewährleistet sein. Gesunde Kinder können später auch einmal eine gewisse Zeit alleine bleiben, nicht so unsere Dravet-Kinder.

### Herausforderung für Paarbeziehung

Nicht zuletzt ist das Ganze auch eine grosse Belastung für die Eltern und die Paarbeziehung, welche unter einer solchen Situation ziemlich leiden kann. Die nötigen Paarinseln können kaum geschaffen werden, da meist ein Elternteil beim Kind bleibt. Wenigstens gibt es hier Angebote, zum Beispiel eine Paar- oder Familientherapie.

### Dravet-Vereinigung in der Schweiz

Ein Highlight in 2012 war sicher die Gründung unserer neuen Dravet-Vereinigung [www.dravet.ch](http://www.dravet.ch). Mit einem bei herrlichem Wetter durchgeführten Benefiz-Sponsorenlauf, der Dank viel Engagement von betroffenen Eltern und deren Angehörigen in Bern stattfinden konnte, wurde auf den neu gegründeten Verein aufmerksam gemacht und bereits eine schöne Summe zugunsten der Forschung für Dravet-Kinder eingelauften.

### Nach ruhigen Feiertagen ein Monat im Ausnahmezustand

Inzwischen sind auch die Feiertage 2012 und der Jahreswechsel vorbei. Wir sind glücklich, dass Vivian nur einen kleinen Anfall zwischen den Feiertagen hatte und die ganze Aufregung gut verkraftete. Das neue Jahr wurde aber nur ein paar Tage alt, bevor der nächste Rückschlag uns erreichte. Dieses Mal hiess unser Gegner „Influenza-Virus“. Vivian begann dieses Ereignis am Abend des 5.1. mit einem 5-minütigen Krampfanfall. Nach ca. einer Stunde folgte der nächste, nach weiteren 20 Min. der übernächste und nach abermals einer Stunde ein weiterer Anfall. Nach 5 Anfällen an diesem Abend riefen wir in der Notaufnahme des Kinderspitals an. Unter normalen Umständen wären wir mit ihr hingefahren, doch leider hatte auch uns das Virus bis aufs Ärgste gepackt, und wir hatten einfach keine Energie und Kraft, hofften, die Anfälle würden nachlassen. Vivian hatte nach einer 7-stündigen Pause nachts am Folgetag aber weitere Anfälle. Als wir am Sonntag gegen den frühen Abend beim 16. Anfall angelangt waren, beschlossen wir, trotz all der widrigen Umstände nun ins Kinderspital zu fahren. Als alles gepackt und wir bereit waren, kam der 17. Anfall. Nichts wie los, dachten wir. Eine weitere solche Nacht daheim konnten wir nicht verantworten. Ich äusserte den Wunsch, über Nacht zur Überwachung stationär zu bleiben. Tja, das war er dann, der 17. und letzte Anfall dieser Serie! Am nächsten Morgen hatte Vivian über 39°C Fieber und war total schlapp, ass und trank nicht. Dies erklärte zwar die Serie, an Heimgehen war aber nicht zu denken, und sie bekam eine Infusion. Auch kam sie mit der Sättigung immer tiefer, so dass sie schliesslich Sauerstoff brauchte. Anfall kam während des gesamten Spitalaufenthalts kein weiterer. Allerdings ist es ein bekanntes Phänomen, dass zu Beginn des Virus die Anfälle auftreten und im Verlauf des Infekts ausbleiben, um nach Genesung wieder aufzutauchen. So ging es ab dem 19.1. denn auch wieder mit gehäuften Anfällen weiter. Inzwischen hatte Vivian bereits wieder einen febrilen Infekt eingefangen, und eine weitere schlaflose Nacht mit 6 Anfällen in wenigen Stunden liegt für uns Eltern hinter uns.

### Dringend nötige Entlastung schwierig

Der Januar 2013 hat mir als Mutter auch psychisch zugesetzt. Ich sehe derzeit zu wenig Raum, um eine dringend nötige Erholung zu beanspruchen. Da ich die eine Woche mit Vivian im Kispi war (selbst krank), stapelte sich in der Zwischenzeit die Arbeit, sowohl daheim wie auch im Geschäft. In solchen Momenten wünschte ich, die Bürde des Arbeitens könnte verkleinert werden. Leider sind aber die finanziellen Mittel trotz IV-Unterstützung für Familien mit behinderten Kindern eher tief, und in vielen Fällen ist die Mutter aus

diesem Grund gezwungen, arbeiten zu gehen. Wenn man bedenkt, was ein Heimplatz pro Monat in einer Institution kostet, müsste hier eine andere Lösung gefunden und die Arbeit von Eltern mit behinderten Kindern anerkannt und in einer Form entschädigt werden. Ein kleiner Lichtblick in Sachen Entlastung ist momentan, dass wir gerade einen mehrwöchigen Aufenthalt im Epilepsie-Zentrum in Zürich geplant haben. Eines der Ziele dabei ist es, eines der inzwischen wieder 4 Medikamente auszuschleichen und allenfalls durch Valproat zu ersetzen. Weiter wird Vivian sehr umfangreich mit diversen Monitorings überwacht und diagnostiziert. In der Klinik gibt es immerhin etwas Entlastung für mich. Ich habe dafür zwei Wochen Urlaub bezogen, welcher an anderer Stelle natürlich wieder fehlt.

### Optimismus nicht verlieren

Gut fünfeinhalb Jahre leben wir nun mit dieser Krankheit, und es macht sich langsam eine gewisse Erschöpfung breit. Dennoch versuchen wir, jeden Tag nach dem anderen zu nehmen und die positiven Momente und Situationen doppelt zu genießen. Vivian muss hier auch ein Kompliment gemacht werden – sie ist ein so tapferes Mädchen! Jedes Mal, wenn ich sie nach einem Anfall frage, wie es ihr gehe, meint sie: „Mir geht's gut Mami!“. Sie kann ein so liebenswertes Mädchen sein, und die Krankheit gehört wohl einfach zu ihr. Ich könnte mir keine andere Vivian vorstellen und liebe sie, so wie sie eben ist, mit ihrer – wie ich zu sagen pflege – erfrischend ehrlichen Art.

### Referenzen

1. *Korenke C, Platte P. Epilepsie: Neue Chancen mit der ketogenen Diät. Stuttgart: Trias Verlag, ISBN 3830432143*
2. *Alagna B. Ketogene Diät für Kinder. Bezugsquelle: <http://www.dominik-aurelio.de/Kochbuch.html>*