

Epilepsie bei Kindern - Heute können sie wieder lachen



Raphael mit seinen Eltern Janine und Andreas Mai beim Arztbesuch im Elbe Klinikum.
Foto Fehlbus

Von Miriam Fehlbus

HARSEFELD. Von einem Tag auf den nächsten ist für Janine und Andreas Mai aus Harsefeld alles anders. Mit fünf Monaten erkrankt ihr Kind an einer seltenen Epilepsie-Form. Die ersten Prognosen klingen niederschmetternd.

In diesen Tagen wird Raphael ein Jahr alt. Die erste Zeit nach der Geburt verging ohne Sorgen. Vor einem halben Jahr war von einem Tag zum nächsten plötzlich alles anders. Raphaels Eltern Janine und Andreas Mai aus Harsefeld erinnern sich an den Moment, als der Chefarzt der Kinderklinik des Stader Elbe Klinikums, Dr. Volker Berg, ihnen die Diagnose überbrachte: Ihr Sohn leidet an schwerer Epilepsie.

Bei den Eltern flossen Tränen. Sie waren wie in einem Schockzustand. „Das ist der Hammer, das erste Kind und du weißt nicht, ob es überlebt“, sagt Andreas Mai (35). „Bis zu dem Tag hatten wir ein komplett gesundes Kind“, ergänzt Mutter Janine Mai (26). Auch wenn ihre Beobachtungen der Stunden zuvor sie nicht völlig ahnungslos in die Klinik fahren ließen. „Ich habe im Internet recherchiert und dieses BNS-Syndrom gefunden“, erzählt Janine Mai. Sie habe zu ihrem Mann gesagt, das sei doch wie aus dem Lehrbuch. Symptome, die in Foren und auf Medizin-Seiten genannt wurden, erkannten die Harsefelder bei ihrem Kind wieder. Die Prognosen im Netz klangen fürchterlich: „Eins von fünf Kindern stirbt, bei 70 Prozent bleibt eine Hirnschädigung zurück“, erinnert sich Andreas Mai.

Noch in der Nacht ins Krankenhaus

Noch in der Nacht packten die jungen Eltern, die beide bei der Polizei in Stade arbeiten und über den Beruf nach Harsefeld gekommen sind, ihre Sachen. Sofort ging es zum Kindernotdienst ins Elbe Klinikum Stade. Dort wurden sie vor die Wahl gestellt, noch einmal nach Hause zu fahren oder stationär aufgenommen zu werden, weil die Diagnose ohne akuten Anfall nicht sofort gestellt werden konnte. Sie blieben. „An Schlafen wäre sowieso nicht mehr zu denken gewesen“, sagt Andreas Mai.

Eine schwere Aufgabe hatten die Ärzte in Stade den Eltern für die Nacht aufgetragen: „Wir sollten beim nächsten Anfall nicht das Kind aus dem Bett heben, sondern mit dem Handy filmen“, sagt der Vater von Raphael. „Dabei willst du doch das Kind trösten und nicht zusehen wie es leidet und wie

ein Gaffer ein Video machen“, sagt er. Doch so konnten die Ärzte am nächsten Morgen eine Diagnose stellen, und auch die ersten Tests über eine Messung der Hirnströme waren eindeutig. Sie bestätigten die Ängste der Eltern.

„Wir hatten Glück, dass wir auf Dr. Berg gestoßen sind“, sagt Janine Mai heute. „Er hat uns ins Gesicht gesagt, wie die Sache aussieht. Das war hart. Aber er war einfach der richtige Mann an der richtigen Stelle“, sagt Andreas Mai. Auch der Arzt lobt die Eltern. Sie hätten genau richtig reagiert, ihr Kind gut beobachtet und dann nicht gezögert, zum Arzt zu fahren – obwohl keine auffällige Notfallsituation vorlag. Auf einen Tag wäre es nicht angekommen. „Wenn Sie am nächsten Morgen zum Kollegen in die Kinderarztpraxis gegangen wären, hätte er Sie auch hierher geschickt“, ist sich Dr. Berg sicher. Aber ein zu langes Abwarten hätte schwere Folgen haben können. Denn auch wenn die epileptischen Anfälle, die in diesem Fall eher unauffällig wirken und sich durch ein leichtes Zusammenkrampfen und Verdrehen der Augen zeigen, nicht ständig zu sehen sind: „Im Hintergrund läuft eine ständige Reizung des Gehirns“, sagt Dr. Berg. Es werde schlimmer. Ein zeitlicher Rahmen, wann erhebliche Entwicklungsstörungen zurückbleiben, sei nicht einfach zu nennen. Auf jeden Fall müsse möglichst schnell und medikamentös aggressiv behandelt werden.

In diesem Moment, ein gutes halbes Jahr nach der Diagnose, zieht sich Raphael energisch am Bein des Schreibtisches von Dr. Berg hoch. Er will stehen, gehen, die Welt erkunden. Das wird er nach jetzigem Stand wie jedes andere gesunde Kind können, weil seine Eltern richtig reagiert haben, betont Dr. Berg noch einmal.

Zweieinhalb Wochen war Raphael Mai im Elbe Klinikum Stade auf Station, immer von seinen Eltern begleitet. Über Monate musste er Kortison nehmen. Jetzt ist er auf dem Weg zur Heilung, das Medikament wird reduziert und bald abgesetzt. „Meine Erwartungshaltung als Arzt ist sehr positiv“, sagt Dr. Berg. Über etwa fünf Jahre habe Raphael ein leicht erhöhtes Rückfallrisiko. „Je länger es gut geht, desto besser.“

Zum ersten Geburtstag ihres Sohnes wird es Kuchen geben. Einen, den Raphael mitessen kann, so viel steht fest, erklärt Janine Mai. Die Planungen sind nicht zu groß. Das erste Lebensjahr war für die Familie nicht einfach. Aber es scheint, als werde am Ende alles gut.

BNS -Syndrom

Die Abkürzung BNS steht für Blitz-Nick-Salaam und beschreibt das Aussehen der Anfälle. Blitz-Anfall: Die Kinder zucken wie vom Blitz getroffen. Nick-Anfall: Die Kinder machen mit dem Kopf eine Nick-Bewegung und beugen dabei Kopf und Rumpf nach vorne. Salaam-Anfall: Gleichzeitig mit dem Nick-Anfall heben sie die Arme und führen sie vor der Brust zusammen. Diese Bewegung soll dem orientalischen Friedensgruß (Salaam) ähneln. Diese Bewegung dauert nur ein bis zwei Sekunden.

Die Epilepsie mit BNS-Anfällen tritt im ersten Lebensjahr auf. Die Anfälle beginnen meist zwischen dem dritten und sechsten Lebensmonat. Grundsätzlich gilt: Eine BNS-Epilepsie ist nicht einfach zu behandeln. Und bei einer BNS-Epilepsie ist das Risiko hoch, dass sich mit Beginn der Erkrankung die Entwicklung verlangsamt oder stehen bleibt. Wenn die Anfälle rasch unterbrochen werden, kann die Entwicklung bei einigen Säuglingen normal weitergehen. Daher sollte die Behandlung so schnell wie möglich begonnen werden. Das BNS-Syndrom wird auch West-Syndrom genannt, nach seinem „Entdecker“ dem englischen Arzt Dr. William James West.