

Leben mit dem Phantom

Epilepsiekranke Kinder und Jugendliche wissen meist wenig über ihr Leiden. Eine Schulung soll ihnen nun dabei helfen, besser mit ihren Anfällen zu leben.

Von seinem ersten Anfall hat Tim Dölle nur in Erinnerung, dass er noch seinen Pyjama anhatte, als er im Krankenwagen aufwachte. Der heute Elfjährige aus Hamburg-Bergedorf hatte nichts mitbekommen von Krämpfen und Zähneklappern auf der Bettkante, auch nichts vom Vater, der ihn in Panik angeschrien und gerüttelt hatte. „Meine Eltern hatten Angst, dass ich sterben könnte“, sagt Tim, „das war bestimmt schrecklich.“

Epilepsie ist keine seltene Krankheit: Unter 200 Kindern und Jugendlichen ist durchschnittlich eines, dessen Gehirn ab und zu vom plötzlichen Sperrfeuer der Nervenzellen heimgesucht wird. Zwar können mit Hilfe von Medikamenten etwa zwei Drittel der Patienten ein weitgehend normales, anfallfreies Leben führen. Doch trotzdem sehen Mediziner in den Spezialambulanzen oft Kinder, die ihre Tabletten nur nehmen, wenn die Eltern ihnen jede Pille einzeln in die Hand drücken – „nicht aus Nachlässigkeit, sondern weil sie oft gar nicht wissen, wofür die Pillen gut sind“, sagt Sabine Jantzen, Psychologin an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin an der Universität Lübeck.

Für die Betroffenen bleibt das Leiden oft ein Phantom. Denn vielen Anfallsarten – von der „Absence“, einer sekundenlangen Geistesabwesenheit, bis zum „Grand mal“, einem mehrere Minuten dauernden Anfall mit Gliederzucken – ist eines gemein: Wenn die Kranken wieder zu sich kommen, blicken sie womöglich in erschrockene Gesichter, aber eigene Erinnerung an das Anfallsgeschehen haben sie nicht. Aus Hilflosigkeit oder um die Kinder zu schonen, breiten Eltern oft Schweigen darüber. Ein Achtjähriger, den Jantzen bat, seine Krankheit zu malen, zeichnete seine Medikamente. „Meine Krankheit heißt Tabletten“, erklärte er. „Die muss ich nehmen, damit ich schneller wachse.“

Tim Dölle dagegen weiß, welche Zickzacks auf einer EEG-Kurve Anfälle zeigen. Tim hat mit seiner Mutter eine der ersten Schulungen für junge Epilepsie-Patienten und ihre Familien besucht, die Jantzen ge-



Patient Tim, Mutter: Zähneklappern auf der Bettkante

meinsam mit der Diplomandin Tina Krisl an der Uni Lübeck entwickelt hat. Bei Arztbesuchen, berichtet seine Mutter, sitze er seither nicht mehr stumm daneben, sondern stelle selbst Fragen.

„Gut informierte Kinder machen bei der Therapie besser mit“, sagt Jantzen. Im Sommer soll das Programm noch einmal an 150 Kindern getestet werden, dann könnte es im ganzen Bundesgebiet eingesetzt werden. Während Programme für junge Asthma- oder Diabetes-Patienten schon seit den achtziger Jahren erfolgreich sind, gab es für anfallsranke Jungen und Mädchen bislang nichts Vergleichbares. Dabei könnten gerade sie besonders profitieren. Jantzen: „Viele leiden genauso am

auf die Frage, was bei einem Anfall passiert, ungeschickt antworten: „Du sahst ganz schrecklich aus, du hast wild um dich geschlagen“, fragen sich die Kinder automatisch: „Was für ein Mensch bin ich, wenn ich so aus der Rolle fallen kann?“

Das Wort Epilepsie war in den Schulungsgruppen gerade mal 60 Prozent aller jungen Patienten bekannt. Manche beschrieben die Anfälle als Wutausbrüche oder Alpträume. „Ein Monster ist über mich gekommen“, glaubte ein Junge. Ein anderer berichtete, sein Bruder wolle aus Furcht nicht mehr mit ihm in einem Zimmer schlafen. Im Lübecker Schulungsprogramm geht es deshalb erst einmal um Aufklärung. In einem Video sahen die Kinder

Stigma wie an den Anfällen selbst.“

Manchmal mahnen die Großeltern, die noch die Internierung Anfallskranker in den Psychiatrien erlebt haben, ja niemandem etwas zu erzählen. Manchmal rät sogar noch der Kinderarzt zur Verschwiegenheit. Das weckt bei den jungen Patienten die Angst, als geistig behindert oder verrückt abgestempelt zu werden. „Spätestens mit zehn, elf Jahren“, berichtet Krisl über die Erfahrungen der Gruppenteilnehmer, „überkommt die Kinder eine ganz große Schüchternheit.“

In der Schule fallen manche Epilepsie-Kranke auf, weil sie im Unterricht nichts mitbekommen haben. Etliche berichteten aber auch von einem Anfall vor der versammelten Klasse. „Das ist meist ein traumatisches Erlebnis“, sagt Krisl. „Alle wissen jetzt Bescheid, alle reden darüber, aber keiner redet mit dem betroffenen Kind.“ Wenn Eltern dann

zum ersten Mal einen Anfall, um dem Phantom Epilepsie ein Gesicht zu geben.

Auch ein Sechsjähriger, sagen die Psychologinnen, kann verstehen, dass es in seinem Gehirn Nervenzellen gibt, die manchmal einen Fehler machen. Und er kann im Rollenspiel üben, einem Spielkameraden seine Krankheit zu erklären: „Es tut nicht weh, es geht wieder weg, ich mache das nicht mit Absicht.“

Jantzen und Krisl haben sich Neuronen-Comics ausgedacht, die manche Kursteilnehmer gleich mit in ihre



Epilepsie-Diagnostik*: Plötzliches Sperrfeuer im Gehirn

* An der Klinik für Epileptologie der Bonner Universität werden mit Hilfe implantierter Elektroden kontrolliert Anfälle ausgelöst und dann die Herde lokalisiert.

Schulklassen genommen haben. Aber auch Kinderärzte können die Bildergeschichten beim Aufklärungsgespräch nutzen. Immerhin gaben etliche Kinder im Kurs an, noch nie mit ihrem Arzt über die Krankheit gesprochen zu haben. „Der Arzt“, sagt Jantzen, „bildet noch immer zu oft mit den Eltern eine lateinische Murmelgruppe.“

Aber auch viele Eltern können Aufklärung brauchen. Zum Beispiel, wenn sie jede Verhaltensauffälligkeit ihres Kindes auf die Epilepsie schieben. „Heute weiß man, dass die Epileptiker-Persönlichkeit eine Fiktion ist“, sagt Jantzen. „Wenn die Kinder unter verzögerter Selbständigkeit, depressiven Verstimmungen oder sozialer Ängstlichkeit leiden, dann sind das oft Folgen des Umgangs mit der Krankheit.“

Zwar kann ein medikamentös gut eingestelltes Kind bis auf ein paar Einschränkungen, etwa Schwimmen, ein normales Leben führen, doch aus Angst vermiesen viele Eltern ihren Kindern den Alltag: „Du darfst nicht schwer tragen“, heißt es oder: „Du darfst beim Fußball nicht köpfen.“ Eine Mutter meinte sogar: „Immer wenn er sich so freut, dann kommt das wieder.“

Manche Kinder seien kaum noch unbeobachtet, sagt Jantzen. 15-Jährige berichteten, sie dürften nicht bei Freunden über-



NOBERT EINER

Psychologinnen Jantzen (r.), Krisl
Tipps für den Umgang mit den Pillen

nachten. Mütter gaben an, sie seien wegen eventueller nächtlicher Anfälle ins Kinderzimmer gezogen – kein Wunder, dass Epilepsie-Kranke später oft lange im Elternhaus wohnen und sich beruflich wenig zutrauen.

Deshalb empfehlen Jantzen und Krisl den Eltern vor allem, mit den Kindern frühzeitig den eigenverantwortlichen Umgang mit den Medikamenten zu trainieren. „Uns war nie der Gedanke gekommen, Tim könnte das selbst hinkriegen“, berichtet Sabine Dölle. „Aber nach dem Kurs kam er an und sagte: ‚Mama, ich brauch ’ne Uhr, die klingelt, wenn ich meine Tabletten nehmen muss.‘“

BEATE LAKOTTA