

Wenn in der Nacht das Biest kommt

Ein Erfahrungsbericht

Es wird bis zu einer Stunde dauern, bis die zusätzlichen 250 Milligramm seines Medikaments wirken. Mein Sohn Andri schluckt sie schlaftrunken im Klinikbett. Der nächste Anfall lässt seinen Körper zucken. Zwei, drei Sekunden lang. Die Augen fallen ihm kurz darauf zu, so müde ist er. Sobald sich die Augenlider zu senken beginnen, schüttelt ihn der nächste Anfall wach. Wenige Sekunden später fällt er wieder in den Schlaf und das Biest schlägt erneut zu, erbarmungslos. Ja, es ist ein Biest, diese Epilepsie. Es quält meinen Sohn seit Jahren, jetzt hat das Maß die Unerträglichkeit überschritten. Einem Folterknecht gleich weckt das Biest ihn, sobald er in den Schlaf fallen will – und das seit mehr als einer Woche. Andris Zimmer ist zum Foltergefängnis geworden. Dort, wo Gefangene gefoltert werden, bis sie alles erzählen, um der Folter zu entgehen. Was soll Andri dem Biest, der Epilepsie, erzählen, damit es aufhört, ihn zu wecken?

Erst 15 Minuten sind vergangen. 20 Anfälle. Während ich aufhöre, sie zu zählen, wird Andri von drei Ärzten im gegenüberliegenden Bewachungs-

raum beobachtet. Alle diensthabenden Ärzte sind heute Nacht zusammengerufen worden, um sich zu beraten. Dennoch habe ich nicht das Gefühl, Verantwortung abgeben zu können. Ich kenne meinen Sohn seit über neun Jahren. Nur ich kann annähernd deuten, was jetzt in ihm vorgeht, wie er sich fühlt. Die 26 Elektroden, die vor zwei Tagen in der Klinik an seine Kopfhaut geklebt wurden und die hochauflösende Videokamera erzählen den Spezialisten wenig über die Folterung von Sohn und Vater.

Weitere 30 Minuten zusehen und warten. Andri ist der Erschöpfung nahe. Wäre er ein geliebtes Haustier, ich würde nicht zögern, es einzuschläfern. Wie lange hält man es aus, sein Kind leiden zu sehen? Wie lange darf man das geschehen lassen? Ich rufe die Pflege und bitte um das Notfallmedikament. Ein Nasenspray, das die letzten Nächte gut gewirkt hat. Die Anfälle hören damit nicht auf, sie werden aber deutlich in Häufigkeit und Stärke reduziert. Und das

wichtigste: Es versetzt meinen Sohn in einen tieferen Schlaf.

Das Biest kann ihn nicht mehr wecken. Die Ärzte aber müssen die ganze Stunde zuwarten. Andri nimmt sein Medikament seit Wochen, ohne Besserung. Die letzte Dosiserhöhung hat nichts gebracht. Ich bin mir sicher, dass diese zusätzliche Tablette vor 30 Minuten nichts bewirken wird. Objektiv gesehen ist das zuwarten richtig. Erst dann kann die Behandlung mit diesem Medikament verworfen und andere Medikamente ausprobiert werden. Der Vater in mir möchte nicht objektiv sein, sondern zur Ruhe kommen. Vor mehr als drei Monaten haben die nächtlichen Anfälle begonnen. Wir mussten drei Mal mit dem Notarzt ins Spital. Haben zu Hause ein Videosystem installiert, um Andri zu überwachen. Seit einer Woche findet Andri nur noch mit einer Ladung eines Notfallmedikaments ein paar Stunden Schlaf. Wird eine zweite Dosis notwendig, dann unter ärztliche Aufsicht. Das Notfallmedikament wirkt atem-

depressiv, Andri könnte aufhören einzuatmen.

45 Minuten. Andri beginnt völlig durchzudrehen. Bewegt seinen Kopf schnell-

fand er Schlaf. Jetzt funktioniert das aber nicht. Die Epilepsie weckt ihn jedes Mal. Da hilft auch noch so festes Halten nichts.

55 Minuten, endlich der Befreiungsschlag. Je Nasenloch ein Hub des Notfallmedikaments. Eine Minute später lässt die Spannung in Andris Körper nach. Es folgen noch ein paar

Man kommt an einen Punkt, da denkt man, es könne nicht mehr schlimmer werden. Es kann immer schlimmer werden. Am nächsten Morgen hat Andri auch tagsüber die repetitiven Anfallsmuster. Bis sie in einem andauernden Krampf mit kräftigen Zuckungen enden. Die anwesende Ärztin verabreicht weitere zwei Hübe des Notfallmedikaments. Andri kollabiert wie eine Papiertüte. Aufgrund der atemdepressiven Wirkung kann das Notfallmedikament nicht nochmals innerhalb der nächsten 24 Stunden verabreicht werden. Ohne Besserung wäre der nächste Schritt die Verlegung auf die Intensivstation.

Die Ärztin möchte zuvor von mir und meiner Frau wissen, wie weit wir gehen wollen, um das Leben unseres Sohns zu

ler hin und her, als ich mit den Augen folgen kann. Lacht lauthals und wenn man ihn nicht kennt, könnte man meinen, es sei alles in Ordnung. Meine Frau und ich brauchten vier Jahre, um dieses Verhalten richtig zu lesen. Wenn er als Kleinkind einfach nicht einschlafen konnte und zu lachen begann, interpretierten wir das, als sei er noch nicht müde genug. Wir holten ihn aus dem Bett und gingen nochmals genervt eine Runde spazieren. Anschließend versuchten wir ihn zum Schlafen zu bringen. Oft eskalierte die Situation. Aus Überforderung. Irgendwann begriffen wir, ihn in solch einem Zustand fest zu halten. So



Anfälle, die ihn nicht mehr wecken. Ich hätte nicht gedacht, nochmals Angst zu haben, wenn die Nacht hereinbricht. Wie als Kind, wenn es dunkel wurde und aus den Ecken unheimliche Wesen hervorkrochen. Jetzt kommt in der Nacht tatsächlich ein Biest und es lässt nicht mehr ab. Ich fürchte mich vor der nächsten Nacht.



Foto: J. K. / K. K. / K. K. / K. K.

erhalten. Meine Frau! Sie habe ich komplett vergessen. Sie sollte in diesem Moment mit dem Bus ankommen. Ich stürme zum Lift. So

soll sie Andri nicht unvorbereitet antreffen, denn

er liegt reglos

am Boden,

der Kopf

mit 26

Elektro-

den ver-

kabelt,

neben

ihm

der In-

fusions-

ständer. Er

wird mit dem

nächsten Medika-

ment intravenös geflutet.

Das, was als Plan für die nächsten Wochen in kleinen Schritten angedacht war, wird im Eilzugtempo durchgezogen. Ohne Rücksicht auf die möglichen Nebenwirkungen. Zuerst muss das Biest besiegt werden. Kollateralschäden sind zur Nebensache geworden.

Als die Tür des Liftes aufgeht, fällt mir meine Frau in den Arm. Ich muss nicht viel sagen, sie sieht mir die Verzweiflung an. Unter Tränen bereite ich sie auf die Situation

vor. Sich darauf einzustellen, unter Umständen vom Sohn Abschied zu nehmen.

Solche Ereignisse kommen wie eine Dampfwalze und fahren alles platt. Sie kommen seit Andris sechster Lebenswoche. Als er durch eine Blutung im Hirn zum schwer behinderten Menschen wurde. Und wir Eltern das ohnmächtig über uns ergehen lassen mussten. Was ich in den letzten Jahren gelernt habe, ist, dass man mit Vielem fertig werden kann. Auch wieder glücklich werden kann, wenn man sich mit der Situation arrangiert, sich neu ausgerichtet hat. Das Schlimme sind diese Dampfwalzen. Wenn nichts mehr ist, wie es vorher war. Wenn alles mühselig neu sortiert werden muss. Auf der anderen Seite: Ist das nicht die Würze des Lebens? Der Garant, dass der Alltag nicht abflacht und man in der Bequemlichkeit geistig und körperlich verrottet? Diesbezüglich muss ich nichts tun, damit mir das nicht passiert.

Die Kombination der neuen beiden Medikamente hilft Andri. Die Dosen der neuen Medikamente werden in kleinen Schritten erhöht.

Gleichzeitig werden die drei bisherigen Medikamente ausgeschlossen. Damit Andri nicht geweckt wird, bekommt er eine Erwachsenendosis eines Schlafmittels. Es kommt in den folgenden Tagen zu Höhen und Tiefen. Zwei Wochen später dürfen wir unseren Sohn mit nach Hause nehmen, um dort mit der Medikamenteneinstellung fortzufahren. Seither geht es langsam aber stetig bergauf. Die Grashalme hinter der Dampfwalze beginnen sich wieder in Richtung Sonne zu strecken.

Ich möchte die Gelegenheit nutzen mich zu bedanken. Vorrangig bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Epilepsieklinik, in der Andri in Behandlung war. Ob Ärzteschaft, Pflegepersonal, Entlastungsangebote, Psychologin oder die herzlichen Mitarbeiterinnen der Hotellerie. Sie waren uns eine große Stütze. Sie gaben uns das Gefühl, nicht allein zu sein. Zu Hause hat der Freundeskreis geholfen, unsere anderen beiden Kinder zu betreuen. Mit diesem Beistand konnten wir bei Andri sein und gleichzeitig den wichtigsten beruflichen und häuslichen Verpflichtungen nachkommen.

Martin

Hilfreiche Auflistung mit Querverweisen „ABC Antidiskriminierungsrecht“ des BSK

Der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter (BSK) hat eine sehr informative Reihe herausgebracht: ABC-Broschüren hat er sie genannt. Darin ist auch *Praktische Tipps und Ratschläge zum Antidiskriminierungsrecht* erschienen. Für die handliche

Broschüre mit knapp 100 Seiten freut sich der BSK über eine freiwillige Schutzgebühr von 3,50 Euro. „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“, steht im Artikel 3 des Grundgesetzes. Dennoch sind Diskriminierungen von Men-

schen, die irgendwie anders sind, weit verbreitet. „Nur wenn man sich gegen Diskriminierungen wehrt, kann man sie verhindern und beseitigen“, betont der Autor der Broschüre, Rechtsanwalt Dr. Oliver Tolmein.