

Wenn die Eltern am Limit sind

Oliver Miche leidet an der Tuberösen Sklerose und muss rund um die Uhr betreut werden.

Von Iris Antelmann

Braunschweig. Warum? Warum unser Sohn? Warum?

Fragen, die sich Kerstin und Thomas Miche stellen könnten. Doch sie hadern nicht mit der Situation, ergeben sich nicht in ihr Schicksal, packen stattdessen an. Unterstützen ihren Sohn, wo sie nur können.

Ohne ihren Mut und ihren unbändigen Willen würde das Familiengerüst wie ein Kartenhaus zusammenbrechen: Ihr achtjähriger Sohn Oliver leidet an Tuberöse Sklerose (TSC) und muss rund um die Uhr betreut werden. Diese unheilbare Krankheit bestimmt das Leben der Familie.

Ein Blick zurück: Als Kerstin Miche nach Tochter Rebecca ihr zweites Kind erwartet, scheint alles normal. Die Schwangerschaft verläuft ohne Komplikationen, und als Oliver das Licht der Welt erblickt, gratulieren die Ärzte zu einem munteren, gesunden Bürschchen.

Doch der Schein trügt. Als Oliver fünf Monate alt ist, treten Auffälligkeiten auf. Er ist extrem unruhig und hat sogenannte Blick-Nick-Salaam-Anfälle (BNS), eine schwere Form der Epilepsie. Als Rhabdomyome am Herzen und weiße Flecken auf der Haut (white spots) entdeckt werden, steht fest: Oliver leidet an TSC.

Ehepaar Miche ist geschockt, als sie der Neurologe über die Krankheit aufklärt. „Der Arzt sagte uns, dass Oliver ein Gymnasialschüler werden kann, aber auch die Möglichkeit einer Schwerstbehinderung und eine kurze Lebenserwartung seien möglich“, so die 44-jährige Mutter.

TSC – sie betrifft laut Statistik nur eines von zirka 7000 Neugeborenen und zählt damit zu den seltenen Krankheiten. Sie betrifft vor allem das Nervensystem, zahlreiche gutartige Tumore befallen die Organe.

Das Ausmaß der Behinderung kann ganz unterschiedlich sein – Oliver trifft es besonders hart. Die Tumore auf seinem Gehirn lösen in seinen ersten Jahren immer wieder epileptische Anfälle aus, in schlimmen Zeiten bis zu 40 täglich. Diese Attacken, Absenzen



Der achtjährige Oliver ist an Tuberöser Sklerose erkrankt. Er spricht nur wenige Wörter.

Foto: privat

und Klonien genannt, können lebensbedrohlich sein.

Zwei komplizierte und nervenaufreibende Hirn-Operationen in den Jahren 2011 und 2014 bringen zeitweise Verbesserungen, aktuell hat Oliver „nur“ ab und zu eine Absence. „Wir sind unendlich dankbar dafür“, sagt der 53-jährige Thomas Miche. Doch die Angst, dass sie vermehrt wiederkommen, schwingt immer mit.

Aber auch ohne die vielen epileptischen Anfälle führen die Miches kein Leben wie das anderer Familien. Oliver ist in seiner Entwicklung Jahre zurück, geistig auf dem Stand eines Eineinhalbjährigen. Sprechen kann er bis auf wenige Wörter nicht, zudem hat er eine schwere Form des Autismus. Er braucht seinen ganz geordneten Ablauf, sonst bricht er zusammen – in Form von Weinkrämpfen oder Aggressivität. „Oliver ist ein Pulverfass“, sagt sein Vater.

Dass Oliver die zweite Klasse der Oswald-Berkhan-Schule in Braunschweig besucht, ist für die Familie ein Segen. Oliver ist mit

anderen Kindern zusammen, Ehepaar Miche kann etwas durchatmen – und seinen Berufen nachgehen. Wenn die beiden nicht arbeiten, ist ihre ganze Aufmerksamkeit ihrem Sohn gewidmet. Auch nachts.

„Wir sind am Limit, das alles kostet uns enorm viel Kraft“, erzählt Thomas Miche ohne Larmoyanz. Therapien, Medikamentenabstimmung, Arztbesuche, Wickeln – Zeit für sie selbst bleibt keine. Demnächst feiert Tochter Rebecca Abschlussball, „allein die Betreuung für Oliver an dem Tag ist ein echtes Angehen“.

Und selbst Reaktionen der Außenwelt kosten Energie. Sätze wie „Muss der so laut sein? Alles eine Frage der Erziehung!“ haben sie sich schon anhören müssen, wenn sich Oliver im Kaufhaus vor Freude oder Frust lautstark bemerkbar macht.

Kraft geben die guten Freunde, die sich in die Situation der Familie hineinversetzen können. Außerdem ist Ehepaar Miche stark. „So lange wir können, werden wir Oliver bei uns pflegen“, sagt Kerstin Miche. Und da kommt er wieder durch, der unbändige Wille und Mut.

Selbsthilfe

DREI FRAGEN AN

Das erste Symptom sind häufig Herzrhythmusstörungen



Dr. Ulrich Frank (62), Arzt für Kinderheilkunde, Neuropädiatrie am Klinikum Braunschweig. Foto: Antelmann

1 Oft treten erste Symptome für eine Tuberöse Sklerose im frühesten Kindesalter auf. Können Sie einige beschreiben?

Das früheste Symptom der Tuberösen Sklerose sind häufig Herzrhythmusstörungen, denen Tumore im Herzen zugrunde liegen. Das kann man bereits bei der Geburt feststellen. Mit etwa vier bis acht Monaten werden oft epileptische Anfälle beobachtet (BNS-Anfälle), die meist mit einem Entwicklungsstillstand verbunden sind. Bei der Untersuchung des Gehirns mittels der Kernspintomographie findet man dann Tumore, die der Erkrankung ihren Namen gegeben haben. Es folgen typische Hautveränderungen mit Pigmentverlust, in der Jugend Hautveränderungen mit kleinen Tumoren im Gesicht und an den Fingernägeln. In der Kindheit, sicher aber im Erwachsenenalter kommen Nierentumore hinzu, besonders bei Frauen auch Tumore der Lunge.

2 Welche Verhaltensauffälligkeiten gehen mit der Erkrankung einher?

Es gibt auch klinisch gesunde Menschen mit einer Tuberösen Sklerose, die keinerlei Verhaltensauffälligkeiten und Entwicklungsstörungen aufweisen. Kinder, die an einer Tuberösen Sklerose mit epileptischen Anfällen erkranken, sind in der Regel geistig behindert und zeigen sehr oft ein autistisches, sehr schwer führbares Verhalten.

3 Wie kann Tuberöse Sklerose behandelt werden?

Die Tuberöse Sklerose wird durch Mutationen an mindestens einem von zwei bekannten Genen verursacht. Die Signalwege innerhalb der Zelle, die zur Entwicklung von Tumoren im Rahmen dieser Erkrankung führen, sind bekannt. Ein aus der Transplantationsmedizin bekanntes Medikament (Everolimus) ist in der Lage, diese Signalwege so zu beeinflussen, dass die Tumorentstehung verhindert oder zumindest stark vermindert wird. Bei der Anwendung dieser Substanz verbessern sich oft epileptische Anfälle und Verhaltensauffälligkeiten – dadurch profitiert auch die Lebensqualität. Ansonsten werden epileptische Anfälle medikamentös, epilepsiechirurgisch oder auch diätisch behandelt. Verhaltensstörungen kann man verhaltenstherapeutisch oder medikamentös behandeln.

Interview: Iris Antelmann

■ DIE GRUPPE

Die Selbsthilfegruppe Tuberöse Sklerose, Regionalgruppe Norddeutschland bietet Treffen, an dem Informations- und Erfahrungsaustausch der betroffenen Familien dienen. Gelegentlich sind Referenten zugegen.

Treffen: Die Regionalgruppe Norddeutschland trifft sich jedes halbe Jahr, die nächste Zusammenkunft findet am 5. September (in Achim) statt. Regionale Treffen im Raum Braunschweig können, nach Bedarf, kurzfristig anberaumt werden.

Kontakt: Beate Coqui, ☎ (0 53 76) 80 23, E-Mail coqui@tsdev.org, Internet www.tsdev.org sowie KIBiS (Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich): ☎ (05 31) 4 80 79 20, E-Mail: kibis@paritaetischer-bs.de. Im

Internet: www.selbsthilfe-braunschweig.de

Die Erkrankung: Tuberöse Sklerose (TSC) ist eine seltene Krankheit, Ursache sind Veränderungen im Erbgut. Der Name leitet sich von tuber (Höcker, Beule) und skleros (hart) ab und bezeichnet eine Veränderung im Gehirn – an manchen Stellen ragt Gewebe beulenartig über die Hirnoberfläche hinaus. TSC kann fast alle Organe betreffen. Typische klinische Symptome ergeben sich aus den am häufigsten betroffenen Organen: Gehirn, Haut, Herz, Nieren, Lunge und Augen. Psychische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten gehen oft einher, etwa Schlafstörungen, Hyperaktivität, autistisches Verhalten, Konzentrationsstörungen, Depression.