

Von Frau  
zu Frau



DR. EVA GREIL-SCHÄHS

## Wenn die Last zu groß wird

Ein chronisch schwer krankes Kind zu Hause zu haben stellt eine riesige Belastung dar. Noch größer wird diese, wenn man alleine für dieses sorgen muss. Da sind nicht nur die emotionalen Probleme, Kränkungen oder Einsamkeit, auch finanziell wird es gerade für Alleinerzieher oftmals eng.

Wie sie vor Jahren alles geschafft hat, weiß Mag. Valérie Thiele, die Mutter von Nathanaël (siehe Reportage rechts), heute nicht mehr. Nur, dass ihr ständig Steine in den Weg gelegt wurden. Es sogar Vorwürfe hagelte, dass sie arbeiten ging, um sich und den Sohn durchzubringen. Sie musste damals recht rasch ihren geliebten Job als Lehrerin aufgeben, werkte seitdem im Büro, hat bei Weitem keine Karriere gemacht. Einfach nur überlebt.

„Ich habe eigentlich nicht viel über alles nachgedacht, ob meine Situation unfair ist oder nicht“, gesteht sie heute, „sondern einfach funktioniert. Es gibt natürlich Momente, wo man glaubt, man hält dann alles nicht mehr aus, aber irgendwie geht es eben weiter.“ Mit krankem Kind trennt sich recht schnell die Spreu vom Weizen, was echte Freunde betrifft. Viele bleiben dann nicht mehr übrig. Frau Thiele war der Austausch in der Selbsthilfegruppe deshalb äußerst wichtig. Menschen, die verstehen, was man gerade durchmacht, können in schweren Zeiten eine echte Stütze darstellen. Und hilfreiche Tipps geben. Daher sind solche Anlaufstellen für Patienten sinnvoll und müssen erhalten bleiben.

# „Wie ich das damals



Fotos: Thiele

Mutter und Sohn – ein eingespieltes, glückliches Team

Als ihr Sohn krank wurde, erlebte Valérie Thiele, was Stigma und Ausgrenzung wirklich bedeuten.

Ich bezeichne mich als Co-Epileptikerin“ – stellt sich Mag. Valérie Thiele vor. Die 52-Jährige weiß, wovon sie spricht. Ihr mittlerweile erwachsener Sohn Nathanaël leidet seit frühester Kindheit an schwerer Epilepsie. Mittlerweile ist der junge Mann medikamentös gut eingestellt und arbeitet in einer Tagesstruktur-Einrichtung in Wien, was ihm großen Spaß macht. Er fühlt sich angenommen und glücklich. Bis dahin war es jedoch ein steiniger Weg.

### Bis zum Alter von drei Jahren lief alles normal

„Mein Kind kam 2001 gesund zur Welt. Erste Krampfanfälle zeigten sich bereits mit knapp 12 Monaten im Rahmen von fieberhaften Infekten, ab etwa drei Jahren häuften sie sich – auch starke, sogenannte ‚Grand-Mal-Anfälle‘ ohne Fieber traten auf. Als Kindergartenkind erlitt er dann rund drei bis vier solcher

# geschafft habe, weiß ich nicht mehr“

Foto: Thiele



Als Baby war Nathanaël noch ganz gesund, dann häuften sich die (schweren) Anfälle

‚Krämpfe‘ am Tag. Unsere ganze Welt brach zusammen“, erinnert sich die gebürtige Französin. „Später wurde dann mittels Genanalyse festgestellt, dass Nathanaël an dem ‚Dravet-Syndrom‘ leidet, eine seltene, schwere und schwierig einstellbare Epilepsieform.“

Nicht nur die Sorge um die Gesundheit ihres Kindes hielt die Wahl-Wienerin in Atem, auch Ausgrenzung und Anfeindungen machten ihr zu schaffen. „Mir wurde vorgeworfen, dass ich meinen Sohn in den Kindergärten gehen ließ, dabei musste

ich uns als Alleinerzieherin über die Runden bringen“, erzählt Mag. Thiele. „Etliche pädagogische Institutionen lehnten die Verantwortung ganz ab oder warfen uns später unter anderen Vorwänden hinaus. Babysitter kamen nie wieder, sogar Freunde wollten nicht kommen, damit sie keinen dieser ‚hässlichen Anfälle‘ ansehen mussten.“ Auch konnte Nathanaël im Volksschulalter keinen Nachmittagshort besuchen. „Diese häufigen Wechsel waren für ihn sehr schwierig. Lange Zeit blieb er nur zu Hause, weil keine Be-

treuung zu finden war“, so Mag. Thiele. Schließlich besuchte er bis zum 18. Geburtstag eine privaten Sonderschule, in der er alle Aktivitäten mitmachen durfte.

Es dauerte etliche Jahre, bis der junge Mann eine passende medikamentöse Therapie erhielt, welche den Balanceakt zwischen guter Wirksamkeit und akzeptabler Verträglichkeit (Nebenwirkungen wie Schläfrigkeit, Teilnahmslosigkeit) entsprach. Zusätzlich wurde 2007 ein sogenannter Vagusnervstimulator eingesetzt. Dieser regt mittels Elektro-

ANGEHÖRIGE BERICHTEN:  
**EPILEPSIE**

den einen für Epilepsie entscheidenden Nerv an. Daher reduzierte sich die ursprüngliche Anfallshäufigkeit von monatlich rund 50 auf nur drei bis vier Attacken.

### Tagesstruktur und gesunde Ernährung wichtig

Betroffenen Eltern rät die resolute Frau, die sich als Vorstandsmitglied des Epilepsie-Dachverbands Österreich (EDÖ) engagiert, sich einen vertrauenswürdigen Neurologen zu suchen und auf ein rasches EEG (Elektroenzephalogramm) zur Diagnosefindung zu pochen. Wichtig sind für Epileptiker auch ein strukturierter Tag sowie ausgewogene Ernährung. Nathanaël reagiert etwa schlecht auf das Würzmittel Glutamat. Überdies: „Es ist besser, die Erkrankung nicht geheim zu halten. Die Gesellschaft muss Epilepsie endlich akzeptieren!“ Dr. E. Greil-Schähs

Info: [www.epilepsie.at](http://www.epilepsie.at)

## Fettleber besser erkennen

DIE NICHTALKOHOLISCHE FETTLLEBER zählt zu den weltweit häufigsten chronischen Erkrankungen des Entgiftungsorgans und betrifft Schätzungen zufolge etwa 30 Prozent der europäischen Bevölkerung. Die Ursache liegt hauptsächlich im modernen Lebensstil (Bewegungsmangel, Übergewicht, fett- und kohlenhydratreiche Ernährung). Unerkannt und unbehandelt kann es zu lebensge-

fährlichen Folgen wie Fettleber-Hepatitis, Leberfibrose und Zirrhose (Gewebe stirbt ab) kommen. Dann hilft nur mehr eine Organverpflanzung. Da der Funktionsverlust schleichend und schmerzfrei eintritt, wird die Diagnose oft in einem weit fortgeschrittenen Stadium gestellt. Ein Forschungsteam der MedUni Wien rund um Univ.-Prof. Dr. Christoph Binder und Dr. Tim Hen-

drikx, Klinisches Institut für Labormedizin, hat nun herausgefunden, dass bestimmte weiße Blutkörperchen (mit dem Rezeptor TREM2 an der Oberfläche) eine wichtige Rolle bei der nichtalkoholischen Fettlebererkrankung spielen. Diese Zellen üben als Teil des Immunsystems nicht nur eine schützende Funktion gegen Fibrose und Leberzirrhose aus, sondern geben auch als messbarer Biomarker (Bluttest) Auskunft über das Krankheitsstadium.