

„Alles schien perfekt“

Eine seltene Kinderkrankheit und ihre Folgen: „Joe hat eine Art Demenz. Bis zu seinem sechsten Lebensjahr hat er sich normal entwickelt“

Von Andreas Wartala

HAMM • Diesen Tag im Oktober 2008 wird Doreen Tarnow nie mehr vergessen. Die Bilder haben sich in ihr Gedächtnis eingebrannt. Ihr Sohn Joe bekommt einen Krampfanfall, es sind schlimme Stunden, die die junge Mutter mit ihrem Kind durchsteht. Es sollen schlimme Monate und Jahre folgen, in denen die ganze Familie herausgefordert wird. Und in denen die Ärzte vor Rätseln stehen, bis jetzt. Denn noch immer ist nicht ganz klar, was die Ursache für diese Schübe ist, was man wann hätte besser, richtig machen können. Heute steht nur eines fest: Das Leben der Hammer hat sich verändert. Grundlegend.

Es ist ein schöner Herbsttag, wie die meisten im Oktober 2008. Doreen Tarnow sitzt mit ihrem Sohn Joe in dessen Zimmer. Joe ist krank, hat erhöhte Temperatur. Er ist 14 Monate alt und hat schon ein Lieblingsbuch. Ein Buch über einen Bauernhof. Doreen Tarnow erklärt ihrem Sohn die Tiere, beschreibt das Leben auf dem Land. Joe schmiegt sich an seine Mutter. Wie aus heiterem Himmel verkrampft mit einem Mal der kleine Junge.

„Ich war total panisch, hatte Riesen-Angst um Joe“, sagt Doreen Tarnow. Ein Nachbar ruft den Notarzt. Die Fahrt ins Krankenhaus erscheint der jungen Mutter unendlich lang. Im Krankenhaus wieder ein Krampf. Die Ärzte wollen die Mutter beruhigen. Fieberkrämpfe seien bei kleinen Kindern nicht selten. Sie verschwänden meistens von alleine. Nur nicht bei Joe.

Vier Monate später gibt es wieder einen Krampfschub, und nach weiteren vier Monaten wieder einen. Danach werden die Abstände kürzer – die Krampfanfälle kommen auch ohne Fieber.

Doreen Tarnow und ihr Mann Uwe Müller sind verzweifelt. Sie können sich nicht erklären, warum ihr Sohn ständig diese Krämpfe bekommt.

Auf Joe warten nun eine Reihe von Untersuchungen: EEG, MRT, Hirnwasseruntersuchungen, Stoffwechselluntersuchungen und Bluttests. „Aus all dem hat sich damals kein Hinweis auf die Ursache ergeben“, sagt Doreen Tarnow.

Erste Schritte mit einem Jahr

Joe ist das Wunschkind von Doreen Tarnow und Uwe Müller. Am 19. August 2007 wird er nach einer unkomplizierten Schwangerschaft geboren. Er wiegt 3330 Gramm und ist 53 Zentimeter groß. Das erste Jahr verläuft ganz nach Plan. Die Familie wächst eng zusammen, gemeinsam wird viel unternommen. Seine ersten Schritte wagt der kleine Joe mit gut einem Jahr. Doreen Tarnow: „Alles schien perfekt.“ Bis zu jenem verhängnisvollen Tag im Oktober 2008.

Für Joe beginnt damals eine Odyssee durch Arztpraxen und Krankenhäuser. Medikamente werden getestet und wieder abgesetzt. Andere Arzneien werden angewendet. „Joes Zustand hat sich aber nie verbessert. Im Gegenteil: Die Krämpfe haben zugenommen“, sagt seine Mutter. Inzwischen raten die Ärzte den verzweifelten Eltern zu einer Anti-Epileptika-Therapie. Wieder muss Joe unzählige Medikamente schlucken und zahlreiche Untersuchungen über sich ergehen lassen. Seine Situation verbessert sich nicht. Die starken Medikamente, die Joe einnimmt, haben enorme Nebenwirkungen. Die Krampfanfälle nehmen trotzdem zu und werden manchmal heftiger. Schließlich setzen die Eltern die Medikamente ab und suchen Rat und Hilfe in der Homöopathie. Joe geht es nicht viel besser – die Krankheit verschlimmert sich aber auch nicht. Das bleibt nicht so.

Das Familienleben leidet wegen der Erkrankung. Die Anfälle nehmen wieder zu. Inzwischen krampft er zwei bis drei Mal in der Woche. Meistens vormittags. Danach ist Joe total erschöpft. Die krampfartigen Anfälle sind für ihn extrem anstrengend. Anschließend schläft er lange. Das wirkt sich natürlich auf das Schlafverhalten in der Nacht aus. Doreen Tarnow: „Da war Joe dann immer wach. Meistens hat er nur zwei bis drei Stunden geschlafen.“ Anstrengende Nächte für Vater und Mutter. Trotz der vielen Anfälle entwickelt sich Joe normal. Er ist ein fröhlicher Junge, altersgerecht entwickelt, sehr neugierig und wissbegierig. In der Umgebung macht er die Spielplätze unsicher, geht mit seinen Eltern in den Wald zum Pilzesammeln. Joe kann schon einige Wörter lesen und versucht sich in der Aussprache von englischen Wörtern. „Er war immer sehr fröhlich und lachend unterwegs. Gern hat er gesungen und gepfiffen“, erinnert sich

seiner Mutter. Kurz vor der Einschulung raten Mediziner zu einem Aufenthalt in einem Epilepsie-Zentrum. Man wolle versuchen, die Krankheit in den Griff zu bekommen. Sein Vater ist mit Joe für zehn Wochen in dieses Zentrum gefahren. Dort muss Joe wieder sehr viele Medikamente einnehmen. Die erwünschte Wirkung bleibt aus, nach zehn Wochen geht es wieder heim – ohne eine Verbesserung des Zustandes. Das Gegenteil ist der Fall. Joe geht es immer schlechter. Jetzt hat sich auch sein geistiger Zustand verändert. Joe kann sich plötzlich nicht mehr an alles erinnern,



stimmt. „Wir hatten den Strohhalm ergriffen und hofften auf baldige Genesung. Eine fatale Entscheidung“, sagen die beiden heute. Denn Tag für Tag geht es Joe schlechter. Innerhalb von 28 Stunden hat er 60 Krampfanfälle. Alles, was er gelernt hat, vergisst Joe. Jeden Tag ein bisschen mehr.

ist sehr aufgedreht und aggressiv.

Trotzdem wird er eingeschult. „Ein toller Tag“, erinnern sich seine Eltern. Mit seinen Freunden aus der Kita kommt er in eine Klasse, am Nachmittag wird im Garten gefeiert.

Nur vier Wochen geht Joe in die erste Klasse, dann steht wieder ein Aufenthalt im Epilepsie-Zentrum an. Die Anfälle sind nicht weniger geworden. Drei Monate verbringt Joe mit seinem Vater in der Klinik. Uwe Müller nimmt unbezahlten Urlaub, damit er bei seinem Sohn sein kann. Wieder werden Tests gemacht, wieder Therapien besprochen, wieder verschiedene Medikamente getestet. Schlussendlich schlagen die Ärzte eine Therapie mit einer „Dreier-Kombination“ verschieden starker Medikamenten vor. „Solch ein Therapieansatz stand schon länger im Raum“ sagt Uwe Müller. Doch bis dahin hatten sich die Eltern gegen solch eine Methode ausgesprochen. Müller: „Die Nebenwirkungen sind nicht ausreichend erforscht.“ Nun haben Doreen Tarnow und Uwe Müller doch zuge-

Auch sein Sprachvermögen wird geringer. Auf den Beinen kann er sich fast nicht mehr alleine halten. „Natürlich wollten wir, dass die Medikamente sofort wieder abgesetzt werden“, erinnert sich Müller. Das erscheint den Mediziner jedoch zu riskant. „Das sollten wir selbst entscheiden und auch selbst in die Hand nehmen, sagte man uns damals.“ Für Familie Tarnow-Müller Grund genug, die Klinik zu wechseln. Im Epilepsie-Zentrum in Tübingen finden sie für Joe Ärzte, die die Medikamente aus dem kleinen Körper ausleiten. Ein Jahr lang dauert dieser Prozess – am Ende sind sie nicht viel weiter. Joes Zustand verschlimmert sich zusehend. Seinen Wortschatz hat Joe verloren. Er kann weder alleine essen noch trinken, muss gefüttert werden. Joe ist nicht mehr in der Lage,

Ausfälle im Gehirn

Bei Joe wurde eine therapieresistente Epilepsie mit Entwicklungsregression im Rahmen einer progressiven epileptischen Encephalopathie diagnostiziert. „Das ist eine sehr seltene Ausprägung der Epilepsie“, macht der Leiter der Klinik für Kinderheilkunde am EVK Hamm, Prof. Dr. Wolfgang Kamin, deutlich. In den vergangenen zehn Jahren könne er sich an maximal vier Kinder und Jugendliche erinnern, die einen ähnlichen Krankheitsverlauf durchlaufen hätten. Durch die Vielzahl an Krampfanfällen komme es bei dieser Krankheit im Gehirn zu Ausfällen, erläutert der Mediziner. Nach und nach würden immer mehr Regionen im Gehirn absterben. Eine solche schwere Erkrankung sei genetisch bedingt. Im Mutterleib, so Kamin, habe sich beim Fötus auf dem 2. Chromosom ein Tippfehler eingeschlichen. Der bewirke, dass bestimmte Botenstoffe und Kanäle nicht vernünftig funktionierten. Das führe dann zu Krampfanfällen und schließlich dazu, dass Informationen vom Gehirn nicht mehr ver-

nünftig an das periphere Nervensystem abgegeben werden. Dadurch würden Sprache und motorische Fähigkeiten beeinträchtigt. Eine Epilepsie haben etwa 0,8 Prozent aller Menschen in Deutschland, und gut die Hälfte der Epilepsien beginnen im Kindesalter, wobei der Anteil der Epilepsien bei etwa 0,5 Prozent aller Kinder liegt. Der Anteil der Fieberkrämpfe liegt bei fünf Prozent aller Kinder. Insgesamt werden in der EVK-Kinderklinik pro Jahr ca. 200 Kinder mit Krampfanfällen behandelt. Zwei Drittel der Menschen mit Epilepsie können erfolgreich, also im Sinne der Anfallsfreiheit, behandelt werden und können unter der Medikation ein völlig normales Leben führen. Ein Drittel der Epilepsien sind therapieresistent. Eltern, deren Kind krampft, empfiehlt der Mediziner, sofort den Notarzt unter 112 zu rufen. In der Kinderklinik würden dann EEG-Ableitungen und diverse andere Untersuchungen durchgeführt, um die Auslöser für die Krampfanfälle zu finden.

auf die Toilette zu gehen. An- und Ausziehen, früher ein Klacks für den aufgeweckten Jungen, klappt nicht mehr. Beim Laufen benötigt Joe Hilfe. Doreen Tarnow: „Joe hat eine Art Demenz. Bis zu seinem sechsten Lebensjahr hat er sich normal entwickelt, dann begann der Rückschritt.“ Inzwischen ist er ein anerkannter Pflegefall. Joe hat Pflegegrad V mit erheblichem Betreuungsbedarf. Er kann nicht mehr alleine gelassen werden, ist 24 Stunden am Tag auf Hilfe angewiesen.

ten keine Kraft mehr. Die anspruchsvolle Pflege, der Schlafentzug und die ständige Sorge haben uns müde gemacht“, so Müller. So entscheiden sich Uwe Müller und Doreen Tarnow schweren Herzens, Joe in eine Pflegeeinrichtung zu geben. Das schlechte Gewissen nagt täglich an den beiden. Immer wieder müssen sie sich gegenseitig stärken und versichern, dass diese Entscheidung die beste für Joe ist. Viele Tränen sind geflossen und fließen auch noch heute.

Geistheiler aufgesucht

In ihrer Not lassen die Eltern nichts unversucht, um Joe zu helfen. Unzählige Heilpraktiker, mehrere Geistheiler in Deutschland, den Niederlanden und in der Schweiz, Ayurveda und Osteopathie, Reit- und Schwimmtherapien werden ausprobiert. „Außerdem waren wir zwei Wochen in der Paracelsus Klinik, einem Zentrum für alternative Medizin, in der Schweiz“, so Doreen Tarnow. Inzwischen sind die Ersparnisse aufgebraucht. Wegen der vielen Klinikaufenthalte hat Uwe Müller bereits vor fünf Jahren seinen Job als Betriebsleiter verloren.

Trotz der angespannten Situation hält die Familie eng zusammen. Doch das Zusammenleben mit ihrem Sohn wird immer schwieriger, die Pflege aufwendiger. „Wir hat-

Jedes Wochenende holen sie ihren Sohn zu sich nach Hause. Freitags fährt Uwe Müller die A2 entlang bis nach Rheda-Wiedenbrück. Dort wohnt Joe im betreuten Wohnen. Schnell packt er seinen Sohn ins Auto und fährt die rund 55 Kilometer wieder zurück nach Hamm. Zuhause angekommen, genießen die drei das Zusammensein, freuen sich über jeden gemeinsamen Augenblick. Wohlweisend, dass der Sonntag viel zu schnell kommen wird.

Vor 14 Tagen haben Joes Eltern nun eine Entscheidung getroffen, die wieder viel Veränderung bedeutet. Gestern holten sie ihren Sohn zu sich zurück. „Wir haben es nicht mehr ausgehalten und glauben, dass es auch für Joe gut ist, wenn er wieder bei uns wohnt“. Betreut wird er dabei auch von einer Integrationshelferin. Diese fährt mit ihm jeden Morgen zur Hedwig-Dransfeld-Schule nach Werl.

Hoffnungen ruhen auf Delphin-Therapie

Doreen Tarnow und Uwe Müller wünschen sich, dass ihr Sohn seine Fein- und Grobmotorik verbessern kann, sein Sprachvermögen besser wird und er es schafft, selbstständig zur Toilette zu gehen. Dabei kann eine Delphintherapie helfen. Inzwischen ist Joe in ein Programm bei „dolphin aid e.V.“ aufgenommen worden. Kommen genug Spendengelder zusammen, dann kann eine entsprechende Therapie in Curacao erfolgen. Dazu schreibt der Verein: „Die Delphin-Therapie ist keine Wundermedizin. Sie kann Krankheiten nicht heilen. Forschungsreihen zeigen jedoch, dass gerade kranke Kinder durch die Arbeit mit Delphinen bis zu viermal schneller und mit größerer Intensität lernen, sie werden aufmerksamer, aufnahmefähiger,

erwachen aus ihrer Isolation und Apathie. Ein Erfolg, der für Eltern und Kinder, die an allen herkömmlichen Therapieversuchen gescheitert sind, von unschätzbarem Wert ist.“ Weiter heißt es auf der Homepage: „Eine der grundlegenden Voraussetzungen für den Erfolg der Delphintherapie ist die artgerechte Haltung der Delphine. Deshalb nimmt der Tierschutz bei dolphin aid einen hohen Stellenwert ein.“

Eine Delphintherapie ist sehr teuer. Die Ersparnisse der Familie sind inzwischen aufgebraucht. Darum bitten Uwe Müller und Doreen Tarnow um eine Spende für die Delphintherapie. Durch ein offizielles Treuhandkonto bei „Dolphin Aid“ ist ein Missbrauch ausgeschlossen. Spendenquittungen werden ab 200 Euro automatisch ausgestellt. Dafür ist die komplette Anschrift zwingend notwendig; einzutragen ist sie in der Betreffzeile, unter dem Namen von Joe Tarnow.

Es wird darum gebeten, anschließend das angegebene Konto verwenden. Sonst ist eine Zuordnung nicht möglich. Empfänger: dolphin aid e.V. IBAN: DE52 3005 0110 0020 0024 24 SWIFT-BIC: DUSSDE33 (Spenden aus Ausland) Bank: Sparkasse Düsseldorf Verwendungszweck: Spende für Joe Tarnow Weitere Informationen und Neuigkeiten gibt es auf www.dolphintherapie-fuer-joe.de