

# Unser Weg mit Dario

Birgit Hardt, Mitbegründerin und 2. Vorsitzende des Vereins „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“ stellte bei der Veranstaltung im Rahmen der Kampagne „Seltene Erkrankungen in Bayern“ des MdB Erich Irlstorfer den langen Weg der Diagnose und die vielen Kämpfe für Unterstützung der betroffenen Familien am Beispiel der Sandhoff-Erkrankung ihres heute 14jährigen Sohnes Dario vor:

„Ich hatte schon kurz nach der Geburt den Eindruck, dass mit Dario etwas nicht stimmt. Ich kann nicht genau sagen warum, er ist ja auch mein einziges Kind. Er brauchte in meinen Augen zu lange, um seinen Kopf zu halten oder sich zu drehen, er reagierte nicht auf mich, wie ich es erwartet hatte.

Ich kaufte Bücher über frühkindlicher Entwicklung in der Hoffnung, dass irgendwo steht, dass sein Verhalten normal war. Nach wenigen Monaten stapelten sich die Bücher. Von allen Seiten wurde ich beruhigt,“ das wird schon noch“, sein Vater war auch Spätentwickler usw.. Der Kinderarzt sagte: „Jedes Kind hat sein eigenes Tempo“.

Mit einem Jahr kam Dario in die Kita und ich habe wieder angefangen in Teilzeit zu arbeiten. Die Kinder dort waren alle in seinem Alter, konnten alle laufen und teilweise sprechen. Dario konnte nicht mal krabbeln, ihn selbst störte das nicht. Er liebte die Kita.

## *Der lange Weg zur Diagnose*

Ich rannte wieder zum Kinderarzt, der mich wieder vertröstete, er ist etwas hypoton, ein paar Blutwerte seien auffällig, aber nicht schlimm. Auf eigenen Wunsch bin ich in ein Frühförderzentrum, dort sagte mir der Kinderpsychologe gleich, ich solle mein Kind einfach so nehmen wie es ist und nicht nach den Ursachen suchen.

Mit 18,5 Monaten lernte Dario dann gehen, langsam ging es voran, aber hüpfen oder rennen konnte er nie. Er lernte einzelne Worte, während seine Kitakollegen bereits erzählten, wie es tagsüber war. Irgendwann schienen auch andere (außer dem Kinderarzt) etwas zu merken. Aus dem Umfeld kamen Sprüche wie: „Gibt dem Kind Fleisch, dann wird alles gut.“ (Dario wurde damals vegetarisch ernährt) oder: „Du musst das Kind auch immer wieder aufs Töpfchen setzen, von alleine macht er das nicht.“ Und der Kinderpsychologe des Frühförderzentrums sagte: „Sie reagieren ja auch nicht richtig auf das Kind.“

Ich war mit den Nerven am Ende und jetzt kam noch dazu, dass man mir durch mein Verhalten die Schuld daran gab, dass Dario so ist, wie er ist.

Mit drei Jahren stürzte Dario immer häufiger. Immer auf die gleiche Stelle an der Stirn. Ich bin zum Kinderarzt, aber er fand nichts. Ich frage mich heute, warum es U-Untersuchungen gibt, wenn bei Auffälligkeiten nicht weiter geforscht wird. Einen Monat später stürzte er im Kindergarten so heftig, dass wir stationär in die Klinik mussten.

Am folgenden Tag verlor Dario die Fähigkeit Treppen zu steigen und täglich verlor er weitere Fähigkeiten. Jetzt wurden auch die Ärzte aufmerksam. Eine Woche blieben wir im Krankenhaus, dann sagten Sie, sie wissen nicht mehr weiter, wir müssten in eine Spezialklinik, nicht wissend, wann wir dort einen Platz bekommen.

### *Der Zusammenbruch*

Innerhalb weniger Tage verlor er weitere Fähigkeiten wie laufen, krabbeln und sitzen. Es war inzwischen klar, dass hinter den Stürzen Epilepsie steckte. Daheim machte uns der Kindergarten klar, dass Dario so nicht zurückkann. Es war kein Integrationskindergarten. Wir wurden an das Körperbehindertenzentrum verwiesen.

Nach wenigen Tagen kam der Anruf der Spezialklinik und wir sind nach Rosenheim gefahren - 300 km weit weg von zuhause. Geplant waren 5 Tage, daraus wurden 5 Wochen. Dario hatte inzwischen täglich mehrere epileptische Anfälle. Wir kamen mit einer anderen Mutter mit Kind auf ein Zimmer.

In einer Kinderneurologie kein Einzelzimmer zu haben ist zusätzliche Folter. Wenn dein eigenes Kind mal keinen Anfall hat, hat es das Nachbarskind oder mitten in der Nacht fängt irgendwer an zu schreien. Nach 5 Tagen kam der Oberarzt und sagt, „Ihr Kind wird taub blind und sterben“ auch wenn er noch nicht genau wüsste, was Dario hat. Weitere 5 Tage später kam der Arzt nochmal, er hätte sich getäuscht, es müsse doch etwas anderes sein, ob wir nochmal drei Wochen bleiben könnten. Eine Achterbahn der Gefühle. Immerhin bekam ich jetzt ein Einzelzimmer für uns.

Mein Mann kam jedes Wochenende, musste trotzdem abends die Klinik verlassen und im Hotel übernachten. Es folgten viele Untersuchungen ohne Ergebnis. Nach 5 Wochen entließen wir uns auf eigenen Wunsch, ich konnte nicht mehr. Auf dem Rückweg hatte Dario seinen letzten epileptischen Anfall für die kommenden 7 Monate.

Daheim baute Dario wieder auf. Tagsüber ging er ins Körperbehindertenzentrum, aber er war unglücklich, er vermisste seine alte Kita und seine Freunde.

Wir wollten Dario mit einer Integrationskraft wieder in seinen alten Kindergarten bringen, der erste Kampf begann: Der Kindergarten konnte sich das nicht vorstellen, mit einer zusätzlich fremden Person in der Gruppe, der Bezirk (als Kostenträger) meinte, er hätte doch einen Platz im Körperbehindertenzentrum, warum dann wieder wechseln wollten.

Den Kindergarten konnten wir schnell überzeugen. Beim Bezirk war es nicht so einfach. Wir mussten haarklein begründen, warum er zurücksoll, wie er isst und trinkt, wenn er beim Frühstück auch mal 5 Minuten alleine sitzen könne, dann bräuchte er in dieser Zeit ja keine I-Kraft und die 5 Minuten später dann auch nicht. Jede Minute Betreuung wurde genau überprüft.

Es ist erniedrigend, wenn man sein Kind derart beschreiben muss. Aber wir kämpften 5 Monate lang und der erste Aktenordner füllte sich, dann schafften wir es und Dario konnte wieder zurück in den Kindergarten. Endlich strahlte er wieder jeden Morgen.

### *Warum wir die Diagnose zunächst verschwiegen*

Zwei Monate später kam die Diagnose aufgrund einer ausstehenden Untersuchung. Sie zog uns den Boden unter den Füßen weg. Dario würde keine Fähigkeiten mehr dazu gewinnen, sondern nur noch wieder verlieren und viel zu früh sterben. Viel mehr als „Genießen Sie die letzte Zeit mit Ihrem Kind“ brachte der Arzt nicht raus. Am Tag der Diagnose kam die Epilepsie zurück.

Der Arzt verwies uns an eine Spezialklinik, so dass wir medizinisch zunächst gut versorgt waren. Zwar gab es für die Erkrankung selber kein Medikament. Jedoch für eine ähnliche Krankheit und so bekamen wir das Medikament im Off Label Use.

Aber wie sollen wir leben, wenn es plötzlich keine Zukunft mehr gibt, sondern nur noch eine Gegenwart? Im ersten Jahr waren wir in einer Schockstarre, funktionierten irgendwie, zogen uns zurück verschwiegen die Diagnose.

Zum einen hatten wir Angst, dass Dario wieder ins Zentrum müsste, zum anderen mussten wir erst einmal selbst mit der Diagnose klarkommen. Unser Outing für die Krankheit hatten wir erst 1,5 Jahre später als wir den Verein gegründet haben, man kann nun einmal keine Selbsthilfegruppe gründen, ohne den Namen der Krankheit zu sagen.

Nach und nach kämpften wir uns zurück ins Leben und mussten lernen, dass wir nicht mehr in die Zukunft planen können. Wir fingen an nichts mehr aufzuschieben. Mit unseren gemeinsamen Hobbies, Reisen und Kultur verbrachten wir viel Zeit und gewannen tolle Momente.

Aber uns wurde und wird immer wieder Zeit durch die Bürokratie gestohlen. Wir hatten gedacht, dass mit der Diagnose die Beantragung der I -Kraft für den Kindergarten leichter wird, aber wir mussten jedes Jahr wieder darlegen was Dario kann bzw. was er nicht mehr kann.

Tagsüber arbeiteten wir, nachmittags kümmerte ich mich um Dario und seine Therapien und nachts schrieben wir Begründungen, Anträge und Widersprüche.

### *Klage am Sozialgericht*

Darios Fähigkeiten zu laufen wurde immer schlechter, wir beantragten das „aG“ im Schwerbehindertenausweis, damit wir auf einem Behindertenparkplatz parken konnten. Es wurde abgelehnt, weil in einem Arztbrief stand: „Dario kann mit Hilfe noch wenige Schritte gehen.“ Wie diese Hilfe aussah, hat keiner gefragt. Wieder gab es seitenweise Widerspruch und Erklärungen. Es zog sich über eineinhalb Jahre, bis vor das Sozialgericht. Dort kam ein Gutachter, sagte zu meinem Mann er solle Dario mal aus dem Buggy heben, dann aber sofort: „Nein, ich sehe schon, lassen Sie ihn im Buggy sitzen“.

Vor Gericht hat es keine 5 Minuten gedauert und das aG wurde rückwirkend für die letzten eineinhalb Jahre zugesprochen. Hätte sich im Vorfeld mal einer das Kind kurz angesehen, es hätte auf beiden Seiten viel Zeit und Nerven gespart.

Mit sieben Jahren musste Dario den Kindergarten verlassen und wir fanden eine gute Schule der Lebenshilfe. Aber wir hatten ein neues Problem. Jetzt gab es plötzlich 13 Wochen Ferien und wir arbeiteten beide 5 Tage die Woche. Unser Urlaub reichte nicht mal, wenn wir keinen Tag gemeinsam Urlaub nehmen würden. Und zusätzlich hat Dario eine seltene Erkrankung, was bedeutet, dass wir für jeden Arzt- oder Orthopädiebesuch ca. 170 km fahren müssen. Was bedeutet, zirka zehn Urlaubstage werden allein für die medizinische Versorgung benötigt.

Zusätzlich im Durchschnitt zehn Tage für Rehamassnahmen, die wir versuchen immer zu zweit zu machen, da einer alleine mit einem Kind, das permanente Betreuung braucht, selbst danach zur Reha müsste.

Wie also die Ferienzeiten überbrücken?

Natürlich habe ich auch zu hören bekommen, ob ich nicht aufhören wolle zu arbeiten, um mich um mein Kind zu kümmern. Übrigens hat nie mal einer gefragt, ob mein Mann nicht zu arbeiten aufhören möchte. Mit einer Selbstverständlichkeit sind dafür immer die Mütter zuständig.

Aber sich 24 Stunden um Dario zu kümmern, wäre uns beide nicht gut gewesen. Dario braucht ja auch andere Kinder und ich auch mal etwas Ablenkung. Tatsächlich gehöre ich zu den wenigen Müttern in unserem Verein die berufstätig sind, zumindest in Teilzeit, obwohl viele gerne auch mal arbeiten würden. Immer wieder höre ich, wie Mütter neidvoll ihren Männern hinterher schauen, wenn sie morgens das Haus verlassen und einfach mal ein paar Stunden nur arbeiten können. Insbesondere die Mütter deren Kinder nicht in eine Kita oder Schule können und 24 Stunden daheim sind.

Aber die Rahmenbedingungen und die Gesellschaft machen es Müttern schwer und Müttern mit pflegebedürftigen Kindern erst recht.

### *Der immerwährende Kampf gegen die Bürokratie*

Die Lebenshilfe bot auch eine Ferienbetreuung an. Aber ohne Begleitung konnte Dario diese nicht wahrnehmen und der Schulbegleiter wurde nur zu Schulzeiten bezahlt. Wir suchten nächtelang im Internet nach einer Lösung und beantragten den Schulbegleiter auch für die Ferien. Es wurde abgelehnt. Wieder seitenweise Erklärungen, Widersprüche, Briefe und nächtelange Arbeit. Man lernt irgendwann mit wenigen Stunden Schlaf auszukommen.

Nachdem wir Klage vor dem Sozialgericht eingereicht hatten, lud uns ein Beamter des Bezirks persönlich ein. Im Anschluss wurde uns der Schulbegleiter für vier Wochen im Jahr zugesprochen. Begrenzt auf ein Jahr. Der Kampf hat sich gelohnt. Auch wenn jedes Jahr wieder erneut der Antrag mit Begründung geschrieben werden muss, obwohl sich Darios Zustand nicht verbessern kann.

Ich könnte noch viele weitere Beispiele aufführen, bei denen wir immer zunächst auf Ablehnung stießen und stundenlange Schreiben notwendig waren. Ich war oft am Ende und dachte häufig an den Satz: „Genießen Sie die letzte Zeit mit ihrem Sohn“.

Zusätzlich zum Kampf für etwas Erleichterung im Leben wurde das Zentrum in dem wir und inzwischen auf Empfehlung unserer Selbsthilfegruppe fast alle Tay-Sachs und Sandhoff Patienten medizinisch versorgt wurden, aus Kostengründen massiv verkleinert und nach und nach gingen alle Ärztinnen und Ärzte, die Erfahrungen mit Tay-Sachs und Sandhoff hatten. Gerade zu dem Zeitpunkt

hatten wir es vom Verein geschafft, dass die Krankheiten zum ersten Mal in Europa in eine Medikamentenstudie kamen.

Frustriert suchten wir nach einem neuen Zentrum zur medizinischen Versorgung von Dario und all den anderen Patienten und zur Durchführung der Studie. Wieder ein Kraftakt, den wir mit viel Aufwand geschafft haben. Inzwischen läuft dort schon die zweite Medikamentenstudie.

Wie sieht es heute aus, 10 Jahre nach der Diagnose, 14 Jahre nach den ersten Symptomen?

Dario kann inzwischen nicht mehr sprechen, nicht mehr laufen, nicht mehr krabbeln, nicht mehr alleine sitzen, wird gefüttert und gewickelt und hat täglich epileptische Anfälle. Das Medikament im Off Label Use bekommt er immer noch und sein Arzt sagt, dass es vielleicht der Grund ist, dass es ihm relativ lange gut ging und er noch bei uns ist.

Im letzten Jahr haben wir von einem Gravity Chair gehört, einen Sessel in dem Dario sicher wäre, wenn er einen Anfall bekommt. Jahrelang konnte ich Dario nicht alleine lassen, um mal eben in den Keller oder zur Toilette zu gehen, weil er in seinem Therapiestuhl bei einem Anfall nicht sicher war. Zum Befüttern ist er notwendig, aber bei einem Anfall hätte er sich abschnüren oder etwas brechen können.

Der Stuhl wurde abgelehnt, da er ja bereits einen Therapiestuhl hat. Erst nach einem Widerspruch und Berichten von unserem Pflegeberater und einem Arzt, wurde er ausnahmsweise genehmigt. Eigentlich sollten die Ärzte unsere Kinder behandeln und nicht immer wieder Gutachten schreiben müssen.

### *Lange Wege zu Ärzten und Spezialisten*

Immerhin haben wir neue medizinische Zentren gefunden, wegen der Epilepsie fahren wir jetzt 170 km nach Gießen, für die Orthesen 150 Kilometer zu einem Spezialisten nach Mainz und zum SPZ 160 Kilometer nach Heidelberg. Jedes Mal ein Urlaubstag.

Voriges Jahr mussten wir stationär mit Dario ins Krankenhaus, Dario hatte alle 3 Minuten einen Anfall, Tag und Nacht. Mein Mann und ich wechselten uns ab. Ich bekam zunächst ein Zimmer in dem ein Vater mit einem permanent schreienden Kind war, der seine Windeln direkt neben dem Tisch entsorgte, an dem wir essen sollten. Man rollte eine Pritsche rein und ich musste mein Bett beziehen, etwas zu essen bekam ich erst am dritten Tag, aber das hätte ich in dem Zimmer eh nicht runtergebracht.

Nach Beschwerden bekam ich ein Einzelzimmer. Ich ersetzte drei Pflegekräfte, ohne Pausen, aber werde schlechter behandelt, als ein Strafgefangener. Einmal fragte ich, ob mal eine Schwester kurz aufpassen kann, damit ich duschen kann, es wurde verneint. Keine Zeit.

Dario geht vormittags zur Schule, aber immer wieder kommt ein Anruf, dass wir ihn holen müssen. Meistens wegen der Epilepsie. Immer von einem Moment auf den anderen alles stehen und liegen lassen, Termine unterwegs absagen und sich um Dario kümmern. Früher war ich alleine dafür zuständig, weil ich ja „nur“ Teilzeit arbeitete und es gab Phasen da musste er einmal pro Woche abgeholt werden. Dann habe ich nachts zusätzlich noch meine Arbeit nachholen müssen.

### *Keine Reha für alle*

Inzwischen arbeitet mein Mann auch in Teilzeit, das entspannt die Lage etwas, auch wenn es finanziell natürlich ein Einschnitt war. Der Schulbegleiter wird inzwischen auch für andere Kinder in den vier Wochen Ferienbetreuung unserer Einrichtung übernommen. Ein doppelter Erfolg auf den wir auch etwas stolz sind.

Ich hatte mal nach einer Familienreha gesucht, aber nichts gefunden, entweder gibt es eine Kur für das Kind, dann ist eine Begleitperson zugelassen und der andere muss Urlaub nehmen und man bekommt selber keine Behandlungen oder es ist Reha für ein Elternteil und dann muss das Kind von dem anderen alleine daheim versorgt werden. Dann ist der andere danach aber rehareif.

Nach 14 Jahren Pflege war ich soweit, dass ich mit ihm mal in ein Hospiz wollte. Verwundert habe ich erfahren, dass ich dafür Urlaub brauche und mir zusätzlich noch Pflegegeld abgezogen wird. Und die Problematik mit dem Urlaub hatte ich ja schon angesprochen.“