

Die Reise in ein neues Ich

Die heute 20-jährige Magali Peter leidet an der äusserst seltenen Rasmussen-Enzephalitis. Von den ersten Symptomen bis zur Diagnose vergingen drei Jahre.

Markus Kocher

Wir schreiben den Spätherbst 2015. «Im November, kurz nach ihrem 11. Geburtstag, war Magali oft müde und unerklärlich energielos», erinnert sich ihre Mutter, Marianne Peter. «Zudem beobachteten mein Mann und ich bei unserer Tochter praktisch täglich kurze «Absenzen», eine Art Abdriften. Auf Fragen bekamen wir öfters keine Antwort.» Allerdings habe sich der Zustand von Magali im Laufe des Dezembers wieder etwas gebessert, sodass die ganze Familie vor Weihnachten nach Hamburg reisen konnte, wo sich Magali allerdings stark erkältet habe. Doch die «Absenzen» schienen Geschichte zu sein.

Bis zum Morgen des 27. Dezembers: «Plötzlich beklagte sich Magali über starke Kopfschmerzen, was uns bewog, die Notfallstation des lokalen Kantonsspitals aufzusuchen», erzählt Marianne Peter. Dort riet man aufgrund der Erkältung – an Epilepsie dachte damals noch niemand – zu einem heissen Bad. Zu Hause liess die besorgte Mutter das warme Badewasser ein, und mit einem Hörbuch bewaffnet stieg das Mädchen in die Wanne. Nach einer guten halben Stunde wurde ihr älterer Bruder beauftragt, seine Schwester aus dem Bad zu bitten. Der war schockiert: Magali lag tropfnass am Boden neben der Wanne. Nach einem Schwächeanfall in der Badewanne konnte sie offenbar noch mit letzter Kraft aus der Wanne klettern, bevor sie schliesslich zusammenbrach – begleitet von Übelkeit, Erbrechen und blauen Lippen. Anscheinend hatte das Mädchen während des Anfalls Badewasser eingeatmet, worauf ihre Lungen kollabierten. Es folgte erneut die Einlieferung in den Notfall, wo es zu einem nächsten schweren Epilepsie-Anfall kam. Schliesslich wurde Magali mit dem Helikopter der Rega ins Kinderspital Zürich und dort auf die Intensivstation gebracht.

Von Pontius (Kinderspital Zürich) bis Pilatus (Unispital Bielefeld)

Was dem Mädchen genau fehlte, war aber auch nach dem zweimonatigen Spitalaufenthalt, einem mehrmonatigen Aufenthalt in der Kinderrehabilitation in Affoltern am Albis ZH sowie weiteren Untersuchungen im Universitätsspital Genf nicht klar, erzählt Peter, die seit August 2018 in einem Teilzeitpensum als Geschäftsstellenleiterin bei FRAGILE Aargau/Solothurn Ost arbeitet, der Patientenorganisation für hirnerkrankte Menschen und Angehörige.

Zurück im Elternhaus besuchte Magali, trotz ersten kognitiven Beeinträchtigungen, vorerst weiter die ordentliche Schule. Es folgten im Frühling sowie Herbst 2017 weitere Untersuchungen in den deutschen Universitätsspitalen Aachen und Bielefeld. Doch erst eine Hirnbiopsie im Jahre 2018 schuf Klar-



Trotz schwerer Krankheit ist Magali meist fröhlich und positiv eingestellt. Bild: zvg

heit: Magali leidet an einer Autoimmunkrankheit, der äusserst seltenen Rasmussen-Enzephalitis (s. Kasten). Eine Diagnose, die für die ganze Familie ein unerträglicher Schock war. «Schnell war uns klar, dass Magali nicht zusammen mit ihren Freundinnen die Bezirksschule besuchen wird, sondern im Zeka, einem Schulzentrum für Körperbehinderte, ihre Schulzeit fortsetzen muss», sagt Marianne Peter.

Täglich mehrere Epi-Anfälle

Im Januar 2019 verschlechterte sich Magalis Zustand erneut dramatisch. Nach einer schweren Lungenentzündung musste sie im Universitätskinderspital Zürich mehrmals intubiert werden; danach lag sie drei Monate lang auf der Intensivstation. «Seither hat unsere Tochter täglich mehrere Epi-Anfälle und ist auf den Rollstuhl angewiesen», sagt Marianne Peter. Auch in den letzten beiden Jahren, im November 2022 sowie im November 2023, waren nach zwei schweren Infekten lange Hospitalisationen im Kinderspital Zürich nötig.

Obwohl Magali in ihrer geistigen Entwicklung in der Kindheit stehengeblieben sei, habe sie nicht das Gefühl, dass ihre Tochter leide, sondern sie mehrheitlich positiv sei, sagt Peter. «Magali ist aber oft traurig, dass sie ihre Freundinnen nur noch selten sieht und keine Ausbildung absolvieren kann.» Zudem sei Lesen aufgrund der kognitiven Einschränkungen leider fast nicht mehr möglich; umso mehr freue sie sich über Hörbücher. «Vor allem Fantasy-Ge-

schichten», wirft Magali ein. Zudem liebt sie Schmuck, schöne Kleider und Schuhe, ist eine begabte Zeichnerin, begeisterte Puzzlerin und kann stundenlang in der Brocki herumtrödeln. Den Sommer verbringt sie mit ihrer Familie gerne am Thunersee, im Herbst geht es regelmässig an die Nordsee, wo sie früher mit grosser Ausdauer Schneckenhäuser sammelte. Wie zum Beweis schenkt Magali dem Besucher mit entwaffnender Fröhlichkeit ein wunderbares Wellhorn-Schneckenhaus.

Rasmussen-Enzephalitis

Die Rasmussen-Enzephalitis ist eine sehr seltene progressive Entzündung von Teilen der Grosshirnrinde. Die Autoimmunerkrankung beginnt in einem kleinen Bereich und greift dann auf die angrenzenden Bereiche einer Hirnhälfte über. Die gegenüberliegende Hirnhälfte ist in der Regel nicht betroffen. Die Entzündung führt zum Verlust von Nervenzellen mit Narbenbildung und schliesslich zu schweren Behinderungen. Meistens sind die ersten Symptome der Erkrankung fokale epileptische Anfälle, später auch neurologische Defizite wie Hemiparesen (Schwäche einer ganzen Körperseite), Seh-, Sprach- und kognitive Störungen. Bis anhin gibt es keine Heilung für Rasmussen-Enzephalitis. Die wichtigste Behandlungsoption sind Medikamente gegen die Krampfanfälle. www.fragile-aargau.ch

Ratgeber Gesundheit

Christine Schirle, Oberpsychologin, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychiatrische Dienste Aargau (PDAG), Windisch



Borderline: Wie können wir unsere Tochter unterstützen?

Unsere Tochter (19) leidet unter massiven Stimmungsschwankungen und mag morgens kaum mehr aufstehen. Ihr Selbstwertgefühl ist total am Boden, und vor zwei Tagen habe ich gesehen, dass sie sich mit einer Rasierklinge am Oberschenkel schnitt. Sie hat nun eine Psychotherapie begonnen, Diagnose Borderline-Störung. Was bedeutet das für unsere Tochter, und wie können wir sie als Eltern unterstützen?

Herr H. B. aus M.

Bei der Borderline-Persönlichkeitsstörung handelt es sich um ein tiefgreifendes Muster von Instabilität in zwischenmenschlichen Beziehungen, im Selbstbild und in den Affekten. Der Beginn liegt im frühen Erwachsenenalter. Betroffene leiden unter deutlicher Impulsivität mit selbstschädigenden Verhaltensweisen. Das kann zum Beispiel Substanzmissbrauch, Sexualität, Essverhalten oder selbstverletzende Verhaltensweisen betreffen. Oft kann es zu Suizidäusserungen und -androhungen kommen. Aufgrund der affektiven Instabilität können auch Gereiztheit, Angst oder Mislaunigkeit auftreten, die

meistens einige Stunden und nur selten mehr als einige Tage andauern. Betroffene berichten auch über unangemessene heftige Wut oder Schwierigkeiten, die Wut zu kontrollieren. Zudem berichten sie, dass sie sich chronisch leer fühlen.

Als hilfreich erweisen sich eine störungsspezifische Psychotherapie, ambulant sowie, abhängig von der aktuellen Belastungssituation, ein stationärer Aufenthalt. Sie als Eltern können Ihre Tochter unterstützen, indem Sie sie bei ihren therapeutischen Schritten begleiten und Verständnis für ihr Krankheitsbild aufbringen und, sofern Ihre Tochter das wünscht, für Gespräche zur Verfügung stehen.

Die Psychiatrischen Dienste Aargau (PDAG) bieten in ihren Ambulatorien störungsspezifische Psychotherapie und ambulante Gruppen an. Eine Station der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie ist ausserdem auf die Behandlung von Borderline-Persönlichkeitsstörungen spezialisiert.

Kontakt und weitere Infos:
Tel. 056 481 60 00
zentraleanmeldung@pdag.ch
www.pdag.ch



Bei Borderline-Betroffenen ist eine regelmässige ambulante psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung angezeigt. Bild: Getty

Ratgeber Gesundheit

Richten Sie Ihre Fragen an:
Ratgeber Gesundheit, Neumattstrasse 1,
5001 Aarau, aargaugesundheit@chmedia.ch



ANZEIGE

Partner Gesundheit Aargau – Ihre Gesundheitsspezialisten