

ARTIKEL VOM 17. FEBRUAR 2007

SCHICKSAL / DER ZWÖLFJÄHRIGE MAX SCHÖNBOHM AUS SACHSENHEIM LEIDET AN DER KRANKHEIT SSPE - SPÄTFOLGE VON MASERN

Eine schwere Zeit für die ganze Familie

Eltern möchten ihren Sohn weiterhin zu Hause pflegen - Krankenkasse prüft finanzielle Möglichkeiten

Das Schicksal von Max Schönbohm aus Sachsenheim geht vielen Menschen nahe. Der Zwölfjährige leidet an der Krankheit SSPE, einer Gehirnentzündung als Spätfolge von Masern. Damit ihn seine Familie weiterhin zu Hause pflegen kann, wurden Spendenaktionen gestartet.



Max Schönbohm, als es ihm noch besser ging. Das Bild entstand im April 2005. FOTO: PRIVAT

Max ist ein hübscher Junge. Blondes kurzes Haar, blaue Strahleaugen. So kennt man ihn von den Fotos, die in den vergangenen Tagen durch die Medien gingen. Sie zeigen ein Kind, das Eishockey spielt und freundlich in die Kamera lächelt. Die Bilder stammen aus Zeiten, in denen Max gesund war. Viel hat sich in den vergangenen anderthalb Jahren verändert. Quasi über Nacht verlor der Teenager einen Großteil seiner Fähigkeiten. Max kann nicht mehr sprechen, nicht mehr gehen und nicht mehr alleine essen. Er erkrankte an SSPE (Subakute sklerosierende Panenzephalitis), einer Gehirnentzündung. Bei der SSPE handelt es sich um eine schwere Komplikation der Masernerkrankung, bei der der Erkrankte nicht ausreichend Antikörper bilden kann. Die ersten Symptome treten durchschnittlich erst sieben Jahre nach einer Maserninfektion auf. Die Viren dringen in das Gehirn ein und zerstören dort Nervenzellen. Eine wirklich wirksame Therapie gibt es nicht. Die Krankheit endet laut Schulmedizin in der Regel tödlich.

"Wir sind aus allen Wolken gefallen, als wir die Diagnose bekamen", sagt Anke Schönbohm, Max Mutter. "Wir wussten, dass er mit sechs Monaten Masern hatte - in diesem Alter war er natürlich noch nicht geimpft -, aber von der Krankheit SSPE hatten wir noch nie gehört."

Die ersten zehn Jahre seines Lebens verbrachte Max wie ein normaler Junge. "Er war ein wildes Kind", sagt seine Mutter. "Er war lebensfroh, ein Sonnenschein." Max wollte Tierarzt werden, er spielte Handball, Fußball und jubelte regelmäßig den Bietigheimer Steelers zu. Später begann er selbst mit dem Eishockey.

Epileptische Anfälle

Dann kam das Jahr 2004. Max war zehneinhalb Jahre alt, als er sich veränderte. Von einer Sekunde auf die andere hörte er auf zu sprechen oder zu laufen. Immer nur für kurze Zeit. "Am Anfang dachte ich, er macht Blödsinn, heute weiß ich, dass er epileptische Anfälle hatte", sagt Anke Schönbohm. Ein Ärztemarathon begann, um der rätselhaften Krankheit auf die Spur zu kommen. Einige Monate lang wurde Max gegen Epilepsie behandelt, bis im Mai 2005 die Diagnose SSPE gestellt wurde. "Die Ärzte sagten uns, dass die Patienten meist innerhalb von drei Jahren sterben", so Anke Schönbohm. "Am schlimmsten für uns Eltern ist der Blick zurück. Zu sehen, was Max alles gelernt hat, er war immer ein kerngesundes Kind. Jetzt läuft alles in die andere Richtung, das ist ein Tod auf Raten."

Max Zustand verschlechterte sich nach der Diagnose zusehends. Er musste aus der Schule genommen werden, da er nicht mehr schreiben und nicht mehr rechnen konnte. Nach einer Streptokokkeninfektion im März 2006 begann eine besonders schwere Zeit. In seinem Kopf bildete sich ein Ödem. Gesunde Menschen können dieses mit Antibiotika behandeln, sagt Anke Schönbohm, bei Max jedoch sei die Blut-Hirn-Schranke durchbrochen - die Grenze zwischen zentralem Nervensystem und Blutkreislauf -, weshalb die Auswirkungen für ihn besonders hart seien. Die Eltern wissen, dass die Ärzte nicht mehr viel für ihren Sohn tun können. Dennoch geben sie die Hoffnung nicht auf. Durch eine Freundin kamen sie in Kontakt mit einem indischen Mediziner, der Erfahrung mit Gehirnerkrankungen hat und der Max nun behandelt. "Wir haben nichts mehr zu verlieren. Wir probieren das aus", sagt Anke Schönbohm und berichtet von "kleinen Wundern", die sie seitdem beobachtet hat. Max nehme plötzlich wieder feste Nahrung zu sich, manchmal bewege er trotz halbseitiger Lähmung ein Bein, und er lache wieder mehrmals am Tag, "vor allem, wenn sein Bruder Julian bei ihm ist." Max befindet sich in einem wachkomaähnlichen Zustand. "Wir wissen nicht, ob er uns wahrnimmt, was er fühlt, wenn er lacht. Ob er hört, was wir sagen. Keiner weiß, wie die Krankheit weitergehen wird. Ob man das Virus nicht doch stoppen kann." Wie gehen Eltern mit dieser Hilflosigkeit um? "Es gibt Tage, da geht es mir sehr schlecht, da resigniere ich. An anderen Tagen verdränge ich die Krankheit und funktioniere einfach", sagt Anke Schönbohm. Sie kümmert sich zu Hause gemeinsam mit einer ausgebildeten Kinderkrankenschwester um ihren Sohn. Und das würde sie auch weiterhin gerne tun, jedoch ist sie auf die Zuzahlung ihrer Krankenkasse angewiesen. Diese habe angekündigt, die Kosten für die Intensivpflege in den eigenen vier Wänden künftig nicht mehr zu tragen, da es sich um eine chronische Erkrankung handle. Sie sei damit nicht mehr zuständig. "Am 8. Februar sollten die Zahlungen eingestellt werden", erzählt Anke Schönbohm, "doch jetzt hat die Kasse eingewilligt, noch einen Monat länger zu bezahlen." Sie hofft, dass die Verantwortlichen sich persönlich ein Bild von ihrer Situation machen werden. Bisher sei niemand vor Ort gewesen. "Max hat immer wieder Atemaussetzer. Ich fühle mich in diesen Momenten überfordert. Welche Mutter möchte mit ihrem Kind alleine zu Hause sein, wenn sie mit dem Schlimmsten rechnen muss?" Der Kinderarzt habe ein Gutachten verfasst für die Krankenkasse. Doch die

kündige seit Wochen an, der medizinische Dienst prüfe die Angelegenheit. Sicher ist für Familie Schönbohm: "Max kommt in kein Heim! Wir begleiten ihn, so lange es nötig ist. Er kann ja auch nicht einfach gehen."

Überwältigt von der Hilfe

Um die Familie finanziell zu unterstützen, wurden einige Hilfsaktionen gestartet (siehe nebenstehenden Artikel). "Wir sind überwältigt von der Resonanz der Menschen. Diese Hilfe hätten wir uns nie träumen lassen. Das berührt uns sehr", sagt Anke Schönbohm, die sich seit der Krankheit ihres Sohnes auch für andere Kinder engagiert. Sie kämpft für die Impfpflicht. "Masern sind eine gefährliche Krankheit, die zum Tod führen kann. Ich hoffe, dass die Ärzte Eltern künftig mehr über mögliche Komplikationen wie SSPE aufklären werden."

INFO

Spendenkonto für Max: Kontonummer: 244 172 005, BLZ: 604 901 50, Volksbank Ludwigsburg, Betreff: Hilfe für Max.

VON NADJA OTTERBACH

Quelle: Bietigheimer Zeitung