

## *Interview mit Anke und Rüdiger Schönbohm*

### **Masern bei weitem keine harmlose Kinderkrankheit - Warum sich Eltern für den Masernschutz engagieren**

*Infektionskrankheiten wie Röteln, Windpocken oder Masern gelten häufig noch immer als harmlose Kinderkrankheiten. Diese Krankheiten sind hochansteckend und verbreiten sich sehr schnell. Daher erkranken die meisten Menschen bereits im Kindesalter daran und durchlaufen sie auch ohne Komplikationen. Trotzdem sind diese Erkrankungen kein Kinderspiel, sondern ernstzunehmende Infektionen mit möglichen Komplikationen und Folgen wie Bronchitis, Ohrenentzündung, Lungenentzündung, Gehirnentzündung oder Gehirnhautentzündung.*

Dies gilt insbesondere für Masern mit der zwar seltenen, aber sehr gefürchteten Spätfolgeerkrankung SSPE (Subakute Sklerosierende Panenzephalitis), die sich erst Jahre nach der Erstinfektion bemerkbar macht. Bei SSPE handelt es sich eine entzündliche, neurodegenerative Erkrankung des Gehirns mit fortschreitender Symptomatik, die immer tödlich verläuft. Beginnend mit psychischen und intellektuellen Veränderungen entwickelt sich ein fortschreitender Verlauf mit neurologischen Störungen und Ausfällen bis zum Verlust aller zerebralen Funktionen. Ursache dieser Ausfälle sind schwere entzündliche Veränderungen im Gehirn. In Ländern mit guten Durchimpfungsraten ist SSPE eine sehr seltene Erkrankung, die in der Regel 7 bis 10 Jahre nach der Maserninfektion beginnt. Weltweit wird die Häufigkeit von SSPE auf 4-11 auf 100.000 Masernerkrankungen geschätzt. Ein deutlich höheres Risiko besteht laut Robert Koch-Institut bei Babys und Kleinkindern unter 5 Jahren mit 20 bis 60 Fällen pro 100.000 Masernerkrankungen. Die Erkrankung verläuft in vier Stadien und beginnt zunächst schleichend. Zuerst fallen die Kinder durch Veränderungen der Persönlichkeit wie Vergesslichkeit, Wutausbrüche, Zerstreuung, Schlaflosigkeit und Halluzinationen auf. Eltern und Lehrer bemerken ein deutliches Nachlassen der schulischen Leistungen. Etwas später kommt es zu plötzlichen Muskelzuckungen der Arme, des Kopfes und des Rumpfes. Schließlich treten Krampfanfälle auf, die von unkontrollierbaren Muskelbewegungen begleitet werden. Die intellektuellen Leistungen und die sprachliche Kompetenz verschlechtern sich zunehmend. Weiterhin kann eine Beeinträchtigung des Sehvermögens bis hin zur Erblindung hinzukommen. Im weiteren Verlauf wird die Muskulatur immer starrer, es können Schwierigkeiten beim Schlucken auftreten. In der Endphase kommt es meist zu einem apallischen Syndrom. Die eigentliche Todesursache ist häufig eine Lungenentzündung (Pneumonie).

*Familie Schönbohms Sohn Max erkrankte im Jahr 2004 an SSPE und verstarb 2014. Die Eltern Anke und Rüdiger Schönbohm gründeten die Initiative „aktion-max e.V.“ und engagieren sich bis heute in der Aufklärung über die Gefährlichkeit der Masernerkrankung und über die Spätfolge SSPE. Ein großes Anliegen ist ihnen auch auf die Notwendigkeit der Masernschutzimpfung hinzuweisen. Kinder Spezial Redakteurin Katharina Maidhof-Schmid konnte mit Familie Schönbohm das folgende Interview führen.*

Frau Schönbohm, Herr Schönbohm, was so knapp zusammengefasst in dieser Kurzinformation zu SSPE steht, haben Sie alles mit Ihrem Sohn Max erleben müssen. Wann und wie haben Sie zuerst bemerkt, dass bei Ihrem Kind sich etwas verändert hat?

Im Laufe des Jahres 2004 wurde Max auffallend unkonzentriert und zeigte auch immer mal wieder merkwürdige Verhaltensweisen, so dass wir zunächst - wie auch der Kinderarzt - davon ausgingen, dass Max eine Form von ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung) entwickelte. Wir stellten allerdings schnell fest, dass weder Medikamente (Ritalin) noch Ergotherapie wirklich Fortschritte brachten. Zudem wurden seine schulischen Leistungen zunehmend schlechter, vor allem in Mathematik, ein Fach, was ihm bis dahin keinerlei Schwierigkeiten bereitet hatte.



Wie lange dauerte es, bis Sie eine genaue Diagnose hatten und wie und von wem wurde sie gestellt?

Dass etwas Gravierendes mit Max nicht stimmte, wurde uns bewusst, als Max im Herbst 2004 seinen ersten epileptischen Anfall bekam. Diese später als „Absenzen“ charakterisierten Anfälle zeigten sich durch ein plötzliches Innehalten jeglicher Aktivität – wie eine Spieluhr. Meist nur wenige Sekunden lang, ohne dass sich Max dessen bewusst war. Besuche bei verschiedenen Ärzten führten dann auch zunächst auf die Diagnose „Epilepsie“ und die anfangs halbwegs beruhigende Aussage, dass dies bei Kindern kurz vor der Pubertät schon mal vorkommen konnte und wahrscheinlich in ein paar Monaten wieder verschwinden würde. Leider war dem nicht so. Die Anfälle wurden häufiger und heftiger, zu den anfangs kleinen Anfällen kamen dann auch Grand Mals, große Krampfanfälle und heftige Stürze. Nach wenigen Wochen mussten wir Max aus der Schule nehmen – er hatte keine Chance mehr, auch nur annähernd mitzukommen. Dazu kam, dass das Verletzungsrisiko trotz Helm, den er in der Zwischenzeit tragen

musste, zu hoch war. Um die Weihnachtszeit 2004 besserte sich seine Situation plötzlich und wir dachten, dass wir die Krankheit doch noch in den Griff bekämen. Damals war uns noch nicht klar, dass unser Sohn nicht an Epilepsie, sondern an der immer tödlichen SSPE litt. Es war nur eine kurze Zeit, die uns die Illusion gab, dass unser Max zurückkommen würde. Anfang 2005 kam die Krankheit mit voller Wucht zurück – Max fiel immer häufiger hin, sein Verhalten wurde sehr auffällig, er vergaß immer mehr, konnte sich an viele Dinge, die kurz vorher geschehen waren, nicht mehr erinnern. Zudem nahmen die Frequenz und Heftigkeit der Anfälle zu. Die Ärzte versuchten, mit veränderten Zusammensetzungen der Medikamente die Situation in den Griff zu bekommen. Ohne Erfolg. Im Frühjahr 2005 wurden wir dann schließlich an das Epilepsiezentrum in Kehl-Kork verwiesen, da unsere Ärzte nicht mehr weiterwussten. SSPE als mögliche Ursache für die Anfälle wurde bis zu diesem Zeitpunkt nicht ein einziges Mal erwähnt. In Kehl-Kork dauerte es dagegen keine 24 Stunden, bis sich der furchtbare Verdacht, den die medizinischen Kräfte dort hatten, bewahrheitete. SSPE hat ein typisches Muster im EEG, die sog. Rademecker- Komplexe. Schon während der ersten Untersuchungen zeigte sich dieses Muster – wir werden niemals den ernsten Gesichtsausdruck der Schwester vergessen, die damals dieses EEG aufnahm. Um die Diagnose abzusichern, wurde Max in das Uni-Klinikum für Kinderheilkunde nach Heidelberg überwiesen. Dort bekamen wir Eltern nach wenigen Tagen die sichere Diagnose. Wir wurden von den Ärzten in ein Besprechungszimmer gebeten. Dort offenbarte man uns mit grausamer Sachlichkeit: „Max hat SSPE, eine seltene Komplikation von Masern. Sie werden Ihr Kind sicher verlieren. Es ist keine Frage ob,

sondern nur noch wann. Verbringen Sie jetzt möglichst viel Zeit mit ihm.“

**Für uns brach eine Welt zusammen.**

Konnten Sie sich nach all den Jahren noch daran erinnern, wie es zur Maserninfektion kam?

Wir wissen bis heute nicht sicher, wo sich Max als Säugling angesteckt hat. Wir lebten damals in Berlin, auch in den Neunzigern eine Stadt mit sehr vielen Menschen, vollen U-Bahnen, dichtem Gedränge und damals noch hoher Umweltbelastung. Der Winter 1994/95, in dem Max an Masern erkrankt ist, war sehr streng. Die Kinder hatten immer wieder Erkältungen und andere kleinere Infekte. Max's Masern-Erkrankung im Dezember 1994 war allerdings sehr heftig. Er hatte tagelang sehr hohes Fieber, und im Verlauf auch akute Komplikationen wie einen Krupp-Husten entwickelt. Allerdings schien es nach einigen Wochen, dass er sich wieder völlig erholt hatte, es blieben keine sicht- oder spürbaren Folgen zurück. SSPE war auch damals kein Thema – niemand, auch nicht der damalige Kinderarzt, hatte jemals das Risiko einer späteren SSPE-Komplikation erwähnt. Bis zu den Tagen in Kehl-Kork hatten wir diesen Begriff nie zuvor gehört.



Sie haben Ihren Sohn viele Jahre gepflegt, wie ist die Krankheit verlaufen? Welche Hilfe und Unterstützung hatten Sie?

Nach der Diagnose in Heidelberg versuchten wir, durch eine kombinierte Therapie mit  $\beta$ -Interferon und Alternativmedizin (Homöopathie und Omega 3) den Verlauf der Krankheit abzumildern und den fortschreitenden Abbau zu verzögern. Wir hofften insgeheim, dass wir vielleicht doch das eigentlich Unausweichliche verhindern können – entgegen jeder wissenschaftlichen Erkenntnis. Als Eltern ist man wohl in so einer Situation irrational und glaubt bis zum Schluss an ein Wunder. Das Wunder blieb aus. Im April 2006, ziemlich genau 1 Jahr nach der Diagnose, fiel Max in ein Wachkoma, aus dem er nie wiedererwachen sollte. Wir pflegten ihn in der Folge, so gut es ging, rund um die Uhr zu Hause. Es war für uns niemals eine Option, ihn wegzugeben. Als klar wurde, dass wir uns auf eine jahrelange Pflege einstellen mussten, bauten wir 2008 nochmal ein behindertengerechtes Haus, um ihm die bestmögliche Zuwendung zukommen lassen zu können. Mit tatkräftiger Hilfe von Krankenschwestern, die stundenweise bei uns im Haus waren und wirklich herausragender Unterstützung unserer Krankenkasse konnten wir ihn bis kurz vor seinem Tod im Februar 2014 bei uns behalten.

Was hätten Sie in dieser Zeit darüber hinaus benötigt?

Weniger Menschen, die sich mal als Freunde bezeichneten und sich dann sehr schnell abwendeten, als klar wurde, dass unser Leben nun anders, nicht mehr „normal“, verlaufen würde.

Sie haben trotz dieses hohen Einsatzes für die Pflege die Kraft aufgebracht einen Verein zu gründen „Aktion-Max e.V.“, der aber nun aufgelöst wurde. Welche Ziele hatte der Verein?

Anfangs hatte der gemeinnützige Verein vorrangig das Ziel, Spenden zu sammeln für die sehr aufwändige und kostenintensive Betreuung von Max sowie darüber hinaus die Aufklärung der Öffentlichkeit über die Risiken einer frühkindlichen Masern-Infektion. Als nach anfänglichem Zögern sich unsere Krankenkasse dann aber doch bereiterklärt hatte, uns auch finanziell bestmöglich zu unterstützen, verlagerte sich die Arbeit des Vereins immer mehr auf die Öffentlichkeitsarbeit durch Teilnahme an Veranstaltungen, Vorträgen, Verbreitung von Informationsmaterial über Print und Social Media, auch im internationalen Kontext. Außerdem bauten wir eine Brücke zwischen betroffenen Familien, um andere von unseren Erfahrungen profitieren zu lassen. Vielleicht so etwas wie eine kleine Selbsthilfegruppe. Wir mussten über all die Jahre immer und immer wieder feststellen, dass SSPE weitgehend unbekannt ist, die Gefährlichkeit von Masern in weiten Teilen der Bevölkerung völlig unterschätzt wird und auch viele Ärzte offenbar das Thema SSPE nicht wirklich im Fokus hatten.



Bedeutet die Auflösung, dass Ihre Ziele erreicht wurden oder ist es eher eine Resignation?

Inwieweit die Ziele der Aufklärung erreicht wurden und wie hoch unser möglicher Anteil daran ist, können wir nicht beurteilen. Die Energie, immer und immer wieder gegen Lobbyismus, politische Widrigkeiten oder fanatische Impfgegner anzutreten, hat bei uns über all die Jahre hinweg einfach nachgelassen. Oft haben wir uns die Frage gestellt „wofür?“, vor allem, nachdem wir unseren Jungen verloren hatten. Keiner würde uns Max mehr zurückbringen, egal, was wir tun. Jeder Idealismus hat irgendwann seine Grenze. Unsere war im Jahre 2017 erreicht, so dass wir uns zusammen mit den anderen Vereinsmitgliedern entschlossen, aktion-max e.V. aufzulösen. Das bedeutet nicht, dass wir die Anstrengungen für eine höhere Durchimpfung nicht mehr unterstützen. Nur eben jetzt fallweise und nicht mehr im Rahmen der Vereinstätigkeiten.

Seit dem 1. März 2020 ist das Masernschutzgesetz in Kraft getreten und besteht eine Masernimpflicht. Sehen Sie das auch als Erfolg Engagement an?

Es ist auf jeden Fall ein großer Erfolg. Dabei spielt es keine Rolle, ob wir einen Anteil daran hatten. Nur das Ergebnis zählt.

Noch immer gibt es Impfgegner und Impfskeptiker, gerade in der Corona-Krise ist das Thema Impfpflicht wieder hochaktuell und wird auch sehr emotional diskutiert. Wie denken Sie darüber und versuchen Sie, Impfkritiker dagegen mit Argumenten zu überzeugen?

Wir denken, dass Impfungen eine der großen medizinischen Segnungen der Menschheit sind. Jeder muss dazu nur mal in die Geschichte sehen. Krankheiten wie Pocken, Kinderlähmung, Röteln und Keuchhusten sind, zumindest bei uns, heute absolut kein Thema mehr.

Wie reagieren denn Impfskeptiker, wenn sie vom Schicksal Ihres Sohnes erzählen?

Wir diskutieren nicht (mehr) mit echten Impfgegnern. Diskussionen mit Menschen, die sämtliche



wissenschaftlichen Erkenntnisse verleugnen, als „Fake News“ abtun und/oder abstrusen Verschwörungstheorien folgen, machen einfach keinen Sinn. Zu leicht werden daraus fast religiös anmutende Glaubens-Streitgespräche, die dann unweigerlich ins Absurde führen. Die gegenwärtige Corona-Diskussion zeigt das überdeutlich. Das müssen wir uns nicht mehr antun.

Familie Schönbohm, wir bedanken uns für das Gespräch.

**[www.aktion-max.de](http://www.aktion-max.de)**

**[www.facebook.com/aktion.max/](https://www.facebook.com/aktion.max/)**