

Anais braucht 24 Stunden Betreuung

Helena und Hermann Heiter pflegen ihre Tochter seit 25 Jahren. Sie leidet am Dravet-Syndrom, einer schweren neurologischen Erkrankung. Weil ihre epileptischen Anfälle tödlich enden könnten, lassen sie Anais nie aus den Augen. Wirklich nie.

Text: Manuela Enggist **Bilder:** Claudio Bader

Anais Heiter, mit pinker Klammer im dichten Haar und farbigen Ketten um den Hals, tritt ins Wohnzimmer. Sie trägt einen Stapel DVD, alle vier Filme der Superhelden-Serie «Avengers». Ihr aktueller Liebling: Loki Laufeyson, der Adoptivbruder von Thor und einer der Hauptfiguren der Serie. Anais lächelt, zeigt immer wieder auf ihn. Sie nennt auch andere Superhelden, sagt Thor und «Vedova Nera» – die schwarze Witwe. Doch dann bricht sie plötzlich ab, blickt leer in den Raum, läuft zurück in ihr Zimmer. Sie verschwindet in ihre Welt.

Anais Heiter ist 25 Jahre alt und geistig auf dem Stand eines dreijährigen Kindes. Grund dafür ist das Dravet-Syndrom, eine seltene und schwere neurologische Erkrankung. In der Schweiz sind derzeit nur um die 50 Fälle bekannt. Die Krankheit äussert sich in schweren epileptischen Anfällen, die minutenlang andauern und – wenn überhaupt – nur mit Medikamenten zu stoppen sind.

Während Anais Heiter in ihrem Zimmer auf dem Sofa sitzt und sich «Anastasia» anschaut, sitzen ihre Eltern Helena (64) und Hermann (69) in der Küche ihres Hauses in Sonvico TI. Vor dem Ehepaar steht ein kleiner weisser Monitor, darauf zu sehen ist Anais, wie sie gedankenversunken den Disneyfilm schaut. Er sitze zwar hier, aber ein Teil von ihm achte stets darauf, dass aus dem Zimmer von Anais keine seltsamen Geräusche kommen, sagt Hermann Heiter. «Mein Blick streift immer wieder den Screen. Ist meine Tochter in meiner Nähe, bin ich nie ganz entspannt.»

Seltsame Geräusche würden implizieren, dass Anais einen epileptischen Anfall habe. «Würde sie aufstehen, während sie krampft, könnte sie umfallen», erklärt Hermann Heiter. «Das bedeutet im besten Fall Beulen am Kopf, im schlimmsten Fall gebrochene Glieder oder gar, was schon passiert ist, einen zersplitterten Unterkiefer.» Wenn ein Anfall länger als drei Minu-

ten dauert, könnte Anais' Gehirn wegen Sauerstoffmangel noch stärker geschädigt werden. Ab fünf Minuten könnte es tödlich sein.

Ihren ersten epileptischen Anfall hatte Anais im Alter von drei Monaten. Morgens um drei Uhr wand sich das Baby im Bett. Es machte Geräusche und Bewegungen, die die Eltern nie zuvor gesehen hatten. «In diesem Moment glaubten wir, unser Kind stirbt», sagt Helena Heiter. Die Eltern riefen die Ambulanz. Anais hatte in den Folgejahren immer wieder schwere Anfälle. «Wir waren mit ihr bestimmt 50-mal notfallmässig im Spital», sagt der Vater.

Kindergarten und Sonderschule

Die Ärzte wissen lange nicht, woran Anais leidet. Sie gehen von einer schweren Form von Epilepsie aus. Das Familienleben der Heiters ist völlig auf die Krankheit ausgerichtet. Bis zu Anais' achtem Lebensjahr getraut sich ihre Mutter nicht, die Schweiz zu verlassen. Zu



An den Nachmittagen malt Helena Heiter oft zusammen mit ihrer Tochter Anais.



«Ich habe Anaïs gewollt, sie ist meine Tochter, ich bin für sie verantwortlich.»

Helena Heiter

gross ist die Sorge vor einem besonders schweren Anfall fernab von Schweizer Spitalern. Anaïs' Vater arbeitet als Linienpilot und ist oft abwesend. Den beiden älteren Geschwistern Matteus und Lia versuchte die Mutter ein normales Leben zu ermöglichen: «Trotzdem gab es Einschränkungen», sagt sie. Wann immer Anaïs einen Anfall hatte und ins Spital musste, kam eine Nachbarin zu Hilfe, die sich um die beiden kümmerte. Trotz ihrer Erkrankung besuchte Anaïs einen speziellen Kindergarten und eine Sonderschule. Sie lernte sogar lesen. Doch die epileptischen Anfälle blieben nicht aus und Anaïs machte in der Entwicklung Rückschritte, was zum Krankheitsbild passt: Anfallsfreiheit wird auch mit Medikamenten nur selten erreicht, da viele Dravet-Betroffene nicht darauf ansprechen. In der Mehrzahl der Fälle kommt es zu einer mittleren bis schweren geistigen Behinderung.

Späte Diagnose

Eine gesicherte Diagnose erhielten die Heiters, als Anaïs zehn Jahre alt war. Sie bedeutete Erleichterung und Ernüchterung zugleich: Die Familie weiss nun, was das Problem ist, doch eine Heilung gibt es nicht.

Seit Anaïs volljährig ist, besucht sie eine Tagesstätte. Ihre Eltern wollen ihr weiterhin ein soziales Umfeld ermöglichen. Was nie in Frage kam: Anaïs auch nachts fremdbetreuen zu lassen. «Ich habe Anaïs gewollt, sie ist meine Tochter, ich bin für sie verantwortlich», sagt Helena Heiter. Sie liebt den Alltag mit

Tag der pflegenden Angehörigen

Betreuungsaufgaben für Kinder und pflegebedürftige Erwachsene machen einen grossen Teil der unbezahlten Arbeit in der Schweiz aus. 2020 waren es 1,85 Milliarden Stunden oder fast ein Fünftel der unbezahlten Arbeiten. Frauen leisten dabei den grössten Teil. Doch auch Kinder und Jugendliche engagieren sich. Die Erhebung des Bundesamtes für Statistik geht von 50 000 sogenannten «Young Carers» aus.

Auf der anderen Seite gibt es 140 000 Seniorinnen und Senioren, die keine betreuenden Angehörigen haben. Gegenüber Menschen, die von ihrer Familie versorgt werden, sind sie im Nachteil. Insbesondere die psychosoziale Betreuung im Alltag fehlt.

Dies zeigt eine Studie der Fachhochschule Nordwestschweiz, die vom Migros-Kulturprozent lanciert wurde. Studienleiter Carlo Knöpfel fordert ein Umdenken in der Alterspolitik: «Die gute Betreuung älterer Menschen muss als eigenständige Form der Unterstützung anerkannt und finanziert werden.»

Der 30. Oktober ist der Tag der betreuenden Angehörigen. Mehr Infos auf: www.migromag.ch/pflegetag



ihrer Tochter, jeden Handgriff hat sie verinnerlicht. Das Wecken am Morgen, das Duschen, das Anziehen, das Zähneputzen. Allein könnte Anaïs das nicht. Um 16 Uhr wird sie von ihren Eltern von der Tagesstätte abgeholt, obwohl es ein Transportangebot gibt, denn der Fahrer eines Busses wäre mit einem grossen Anfall überfordert. Danach verbringen die Heiters, Vater Hermann ist inzwischen pensioniert, den Nachmittag mit ihrer Tochter. Oft malen sie zusammen oder schauen sich Anaïs' Lieblingsfilme an. Das beruhigt sie.

Wenig Auszeit für die Eltern

Seit 25 Jahren kümmern sich die Eltern tagtäglich um ihre Tochter. Ihre Mutter war nie länger als wenige Tage von ihr getrennt. Seit sie auf der Welt ist, schläft sie im Zimmer ihrer Eltern.

Bei einem schweren Anfall sind sie somit sofort zur Stelle. Trotz allem ist das Ehepaar nie Gefahr gelaufen, sich in der Pflege zu verlieren: Hermann Heiter konnte durch seine Arbeit immer wieder Abstand gewinnen. Helena Heiter hatte, sobald Anaïs den Kindergarten besuchte, ein paar Stunden für sich. Die investierte sie in ihren Garten und in die Zubereitung von Konfitüre, die sie auf Tessiner Märkten verkauft, um Geld für den Verein «Vereinigung Dravet-Syndrom Schweiz» zu sammeln. Eine Organisation, die die Erforschung der Krankheit vorantreiben will und auf Spenden angewiesen ist.

Aus Anaïs' Zimmer kommt ein Geräusch. Die Blicke der Eltern wandern zum Monitor. Noch immer sitzt ihre Tochter da, schaut gebannt auf den Screen. Sie musste einfach nur wegen einer Filmszene lachen. **MM**



Hermann Heiter muss seiner Tochter Anaïs auch beim An- und Ausziehen einer Jacke helfen. Alleine könnte sie das nicht.

Anzeige

Jetzt in Aktion

5X

EFFEKTIVER ALS ZAHNSEIDE

im Reduzieren von Zahnbelag*

Duo-Pack

25%

Auf ausgewählte Listerine Produkte

z.B. Listerine Total Care Zahnfleischschutz, 2 x 500ml, **9.75** statt 13.00

MIGROS

* Das Entfernen von Bakterien sorgt für eine anhaltende Plaquereduktion über dem Zahnfleischrand nach einer professionellen Zahnreinigung. Zusätzlich zu Zähneputzen und Interdentialpflege anwenden.

Bei allen Angeboten sind bereits reduzierte Artikel ausgenommen. Angebote gelten nur vom 30.10. bis 6.11.2023, solange Vorrat