FOTOS: HELENA FREWEIN

UNSER SCHMETTERLINGSKIND

Der kleine entzückende Nico muss mit einer seltenen und derzeit noch nicht heilbaren Hauterkrankung leben: Epidermolysis bullosa (EB). Er ist ein Schmetterlingskind, eines von „nur" 500 in Österreich.

Er ist jetzt zweieinhalb Jahre alt, ein aufgewecktes, liebevolles Kind, das sein Schicksal mit großer Tapferkeit erträgt. Als „Schmetterlingskind" mit einer sehr schweren Form lebt er jeden Tag mit Schmerzen, mehrfachem Verbandswechsel und sich ständig steigerndem Juckreiz.

Mit Freudentränen in den Augen begrüßten die Eltern Bia Frewein und Michael Grill ihren kleinen Nico, als er nach einer unkomplizierten Schwangerschaft auf die Welt kam. „Michi hat die Nabelschnur durchtrennt und ich bekam Nico kurz an die Brust – aber er schrie, und wie sich herausstellte vor Schmerzen", erzählt Nicos Mutter. „Ich habe mit Schrecken seine roten, winzigen Füßchen gesehen, ohne Haut und fleischig." In einem Inkubator wurde er rasch auf die Intensivstation der Neonatologie des LKH Graz gebracht und der Schock bei den Eltern war groß, als sie nach einigen Untersuchungen und einer Genanalyse erfuhren, dass ihr kleines Baby an Epidermolysis bullosa (EB) leidet, dass es ein „Schmetterlingskind" ist. So werden sie genannt, weil die Haut der Betroffenen genauso verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings.

Nico hat die EB in der dystrophen Form, es bilden sich Wunden auf seinem gesamten Körper. Sogar an den Schleimhäuten und den inneren Organen.

Es ist für die Eltern eine unglaubliche emotionale Belastung, wenn Nico beim Verbandswechsel „Aua" und „Nein" schreit und sie trotzdem weitermachen müssen. Füße, Beine, Arme und Hände sind bei Nico Tag und Nacht eingebunden. Mit einem speziellen Verbandsmaterial werden zusätzlich Hautablösungen am Po, Bauch und Rücken abgeklebt. „Das klebt nur ganz leicht, damit man beim Entfernen nicht die Haut mit abzieht." Alleine wäre ein Verbandswechsel, der schon mal bis zu zwei Stunden dauern kann, gar nicht möglich. Mit großer Wahrscheinlichkeit werden Nicos Finger und Zehen verwachsen. „Mit täglichen Massagetechniken und Übungen versuchen wir, das zu verzögern und auch den großen Zeh so lange wie möglich mit einem „Zehentrenner" zu retten, weil er für das Gleichgewicht wichtig ist."

Erholsame Zeiten gibt es für Nico und seine Eltern nicht, denn sein Juckreiz ist viel schlimmer geworden. „Über seine Schutzverbände kratzen wir ihn zur Erleichterung Tag und Nacht oft stundenlang." Sie wissen inzwischen genau, wie viel Reibung und Druck die Haut aushält, ohne dass weitere Wunden entstehen. „Und nach kurzem Schlaf geht es wieder von vorne los", erzählt seine Mutter.

Für die Eltern ist es schlimm zu sehen, wie die Krankheit sich Nicos Körper erobert. „Trotzdem ist er so lebensfroh, voller Energie und unglaublich lebendig, wodurch er sich aber auch öfters verletzt." Dieses Temperament ist bei einem „Schmetterling" mit dieser ausgeprägten Form eher selten, denn normalerweise bewegen sie sich viel vorsichtiger. „Uns bleibt das Herz oft stehen, aber wir können seine Bewegungsfreude gar nicht zurückhalten. Anscheinend gehört er einer sehr mutigen Gattung an", schmunzelt seine Mutter.

Das Schmetterlingskind Nico ist unglaublich tapfer, er bezirzt gekonnt mit seinem entzückenden und unwiderstehlichen Lächeln.

> *„Nico ist so ein Sonnenschein und unser kleiner Held. Wir versuchen, im Hier und Jetzt zu leben und zu genießen, was aktuell möglich ist."*

„Nico hat ausgeprägte, feinmotorische Fähigkeiten. Die Vorstellung, dass diese Fähigkeit aufgrund der Erkrankung eingeschränkt werden kann, ist hart für uns Eltern."

FREUDE UND HOFFNUNG

Nicos Eltern sind glücklich, dass Nico in der Kinderkrippe des Förderzentrums des Landes Steiermark von einem engagierten, liebevollen Team und zwei kompetenten Kinderkrankenschwestern begleitet wird. „Beide Krankenschwestern wurden von uns selbst eingeschult – regelmäßige Abstimmungen zwischen den Pädagoginnen und den Krankenschwestern sichern einen förderlichen Rahmen in der Kinderkrippe. Wenn Gröberes passiert, muss ich selbst rasch in die Kinderkrippe kommen. Diesbezüglich bin ich meinem Arbeitgeber dankbar, dass mir ein Arbeitsplatz in der Nähe der Kinderkrippe angeboten wurde." Begeistert erzählt seine Mutter, dass die anderen Kinder sehr sensibel mit Nico umgehen und er dort aufblüht. Nico muss aufgrund der vielen Läsionen in der Speiseröhre nach wie vor flüssig ernährt werden. Umso spannender und schöner war es für die Eltern zu erleben, wie er es in der Kinderkrippe anderen Kindern gleichtat und aus der Suppenschüssel zu löffeln begann. „Das funktioniert aber meist nur in der Kinderkrippe und natürlich nur mit klarer Suppe."

Wenn die anderen Kinderkrippenkinder im Sommer hinaus spielen und plantschen gehen, muss Nico drinnen bleiben. Um die Haut zu schützen, muss er die Sonne meiden, ein Plantschen im Wasser ist aufgrund der Verbände nicht möglich. „Dafür kann er zu Hause vor dem Abendprogramm plantschen, denn da müssen die Verbände ohnehin erneuert werden." Ein kompletter Verbandswechsel in der Kinderkrippe wäre zu zeitintensiv und auch emotional zu anstrengend, ergänzt der Vater noch.

Besonders hart für die Eltern ist es, zu sehen, dass bei Nico die Speichelproduktion beginnt, wenn sie selbst essen. „Da ihn seine Erfahrung aber gelehrt hat, dass Essen schmerzt, füttert er dann lieber uns. Das tut im Herzen weh. Manchmal, wenn es sooo gut riecht und er nicht widerstehen kann, z.B. bei Pommes, nimmt er ein Stück in den Mund – für den Geschmack – und spuckt es dann wieder aus. Mit dieser Strategie kann er wenigstens ein bisschen genießen."

Samstags ist Nico bei Bias Mutter, „und so haben wir einen Tag in der Woche für uns – und den nutzen wir meist als Ausschlaftag", schmunzeln die Eltern, die kaum Zeit für sich gemeinsam haben. „Wir versuchen, absolut im Hier und Jetzt zu leben und zu genießen, was aktuell möglich ist. Und jeden Tag beten und hoffen wir, dass etwas gefunden wird, was hilft. Es soll heuer noch ein Birkenrindenextraktgel auf den Markt kommen, das die Wundheilung und den Wundverschluss fördern soll, und das wäre schon eine erste Hilfe und Erleichterung – vor allem bei chronischen Wunden." Ihre ganze Hoffnung liegt natürlich in der Genforschung, der CRISPR/Cas-9-Gen-Schere als Therapieansatz. „Der Gedanke, dass es vielleicht in zehn Jahren Hilfe gibt, gibt uns Kraft – und natürlich Nico selbst. Mit seiner lieben und fröhlichen Art zeigt er uns, dass das Leben schön ist. Wir lernen täglich von ihm." *Hedi Grager*

> *„Auch wenn Nico immer wieder sehr große Schmerzen hat, beglückt er uns die meiste Zeit mit seinem sonnigen Lächeln, seiner Freundlichkeit und guten Laune."*

Neue Informationen und Hilfestellung erhalten die Eltern im EB-Haus, einer vom Verein debra ins Leben gerufenen und rein durch Spenden finanzierten Spezialabteilung für Schmetterlingskinder im LKH Salzburg.

FOTOS: HELENA FREWEIN