

Das, was eigentlich nie passiert



Ein Junge stirbt mit 14, nachts im Schlaf. Seine Mutter erträgt das Unerträgliche und kämpft für Aufklärung, um das Leben anderer zu retten

ICH NEHME MIR DIE ZEIT ...

...innezuhalten.

D

Diese Geschichte beginnt mit dem Tod von Oskar. Er hatte bei seinen Großeltern übernachtet, sein Opa fand ihn morgens leblos im Bett. Als sich die Mutter zu ihrem toten Kind legte, war sein Körper noch warm. „Das Leben verschwand allmählich aus ihm. Für mich war es wichtig, diesen Übergang begleiten und mich, mit meinem Sohn in den Armen, von ihm verabschieden zu können.“ Sie ertrug kein Mitleid und keine Berührungen. „Das hätte meinen Schmerz entwertet.“ Nur mit Oskars Vater fühlte sie sich in dieser Stunde null verbunden, der Vater, der, wie sie, nie wieder derselbe Mensch sein würde.

Als Oskar in der Nacht zum 1. September vor zwei Jahren starb, hatten seine Eltern Iris und Johann Killinger keine Ahnung von dem tödlichen Risiko, mit dem ihr Sohn gelebt hatte. „An Epilepsie stirbt man nicht“, hatte ihnen sein Arzt versichert und sie damit beruhigt. Sogar noch nach Oskars Tod sagte er: „Kinder wie Oskar sterben nicht an SUDEP.“

SUDEP, das, was eigentlich nie passiert, ist der plötzliche Epilepsietod, Sudden Unexpected Death in Epilepsy, und er passiert allein in Deutschland mindestens zweimal am Tag. „Das sind viele“, sagt Iris Killinger. „Trotzdem ist es das Standardverhalten von Ärzten, ihre Patienten nicht über SUDEP aufzuklären. Dabei könnten bis zu 70 Prozent der Todesfälle vermieden werden.“ Mit Oskars Vater hat sie eine Stiftung gegründet, die Betroffene und Ärzte über das SUDEP-Risiko und die Möglichkeiten, es zu reduzieren, informiert. Zu spät für Oskar. Aber vielleicht noch rechtzeitig, um das Kind einer anderen Mutter zu retten.

Meine Freundin Iris hat oft daran gedacht, ihrem Sohn nachzusterben. Der Gedanke, nicht unter allen Umständen



weiterleben zu müssen, hat sie getröstet. Ein halbes Jahr nach Oskars Tod wurde sie schwer krank und musste operiert werden. Als der Beatmungsschlauch nach dem stundenlangen Eingriff entfernt werden sollte, spürte sie, dass sie noch nicht allein atmen konnte. Sie hatte Todesangst. Und einen Überlebenswillen, der stärker war als die Trauer über den Tod ihres einzigen Kindes.

Iris ist vor wenigen Monaten wieder Mutter geworden. Ihr Glück ist groß, aber es wird nie wieder pur sein, sondern durchzogen von Rissen und Brüchen, stets vermischt mit Trauer, es ist tief und immer relativ.

Diese Geschichte beginnt mit dem Tod von Oskar. Aber sie endet nicht mit seinem Tod. Seine Mutter sagt: „Irgendwann werde ich bei ihm sein. Und bis dahin will ich leben.“



FRAUENSTIMMEN

Den Podcast zu dieser Kolumne, das eindruckliche, sehr, sehr nahegehende Gespräch mit Dr. Iris Killinger über den Tod ihres Sohnes, über das Weiterleben und über SUDEP finden Sie auf **eswirdzeit.de** - umfassende Informationen über den plötzlichen Epilepsietod auf der Stiftungshomepage **sudep.de**