

Krankheitsgeschichte von Mario aus Sicht seiner Mutter

„Heute ist Mario ein fröhliches, aktives Kind, spielt draußen auch bei Wind und schlechtem Wetter“, freut sich Gabriele D. (33). Erst wenn er mittags völlig erschöpft nach Hause kommt, sich in die Sofaecke kuschelt und einschläft, merke ich ihm an, dass bei ihm etwas anders ist als bei seinen Freunden. Mario schläft dann mindestens 2 bis 3 Stunden.

Der Junge leidet an einem angeborenen Immundefekt. Als die Ärzte das endlich herausfanden, hatte er allerdings schon einen sehr langen Leidensweg hinter sich.

Die ersten 3 Monate nach der Geburt war Mario ein richtiger Wonneproppen. Doch plötzlich begann er zu kränkeln und litt ständig unter heftigem Schnupfen und Husten. Medikamente halfen nur kurze Zeit. Nachts schreckte mein Baby immer wieder aus unruhigem Schlaf hoch. Was mich vor allem wunderte: Er war krank, fieberte aber nicht. „Da stimmt doch was nicht“, sagte ich besorgt zum Kinderarzt. Der Arzt vermittelte mir jedoch nur das Gefühl, ich sei neurotisch und hysterisch. Jedesmal drückte er mir ein Rezept in die Hand, und schon war ich wieder draußen.

Eines Tages - Mario war inzwischen 13 Monate alt - entdeckte ich Blut in seiner Windel. Voller Panik ging ich sofort wieder in die Praxis. Diesmal untersuchte der Arzt Marios Urin. Weil der trüb und flockig aussah, überwies er uns ins Krankenhaus nach Rosenheim.

Dort haben die Ärzte festgestellt, dass Marios Harnleiter völlig verstopft ist. Aber helfen konnten sie auch nicht. Deshalb sind wir nach München ins Schwabinger Krankenhaus weitergeschickt worden. Nach einer ersten Blasenspiegelung und einer Ultraschall-Untersuchung kamen die Mediziner dort zu einem niederschmetternden Befund: Marios Blase war voller Blut, die Nieren arbeiteten nur noch mit halber Kraft. Das Schlimmste war für mich jedoch, dass die Experten über die Ursache der Erkrankung offensichtlich rätselten. Was war nur mit unserem Jungen los ?

Das sollten weitere Blutuntersuchungen klären. Bei einer zweiten Spiegelung entnahmen Ärzte Gewebe aus der Blase. Hatte Mario womöglich Krebs ? Befund negativ ! Trotzdem war ich nervlich am Ende, wusste nicht mehr, wie ich meine Ängste bändigen sollte.

Da lag unser Mario still im Gitterbettchen, durfte sich nicht rühren, damit der Urin durch einen Katheder ablaufen konnte, und wurde immer durchsichtiger und schmaler zwischen den weißen Laken.

Bei einer dritten Blasenspiegelung hatte Mario viel Blut verloren. Die Ärzte rieten dringend zu einer Transfusion. Ich war verzweifelt: Hatten Sie etwa Marios Blase bei der Untersuchung verletzt ? Konnte die Transfusion aids-verseucht sein ? Doch was half mein Grübeln. Ich stimmte zu.

Und dann passierte das Unvorhergesehene: Mario, der noch nie erhöhte Temperatur gehabt hatte, bekam plötzlich heftiges Fieber. Das musste mit der Bluttransfusion zusammenhängen. Enthielt sie etwa einen Stoff, der Mario fehlte ?

Jetzt endlich zogen die Ärzte einen Spezialisten der Uniklinik hinzu. Noch einmal wurde Mario Blut abgenommen - dann kam die Diagnose: Sein Blut enthält keine sogenannten B-Zellen, die Krankheitserreger abwehren. Bis zu diesem Befund hatten wir immerhin fast 3 Monate im Krankenhaus verbracht !

Doch von nun an gings mit Mario aufwärts. Alle 3 Wochen erhielt er eine Infusion mit dem fehlenden Immunglobulin. Und die muss er nun sein Leben lang bekommen.

Auch ich fasste wieder Mut, holte mir professionelle Hilfe bei einer Psychotherapeutin. Sicher, mein Mann stärkte mich, wo es nur ging. Aber trotzdem bin ich diejenige gewesen, die unserem Sohn niemals von der Seite gewichen ist.

Und das war auch später noch nötig. Mit 4 Jahren begann Mario, die Infusionen zu verweigern. Er wollte nicht mehr ins Krankenhaus, weil er wusste, dass ihn dort Schmerzen erwarten. Oft stachen die Ärzte zwei- bis dreimal ergebnislos, bevor sie die Vene trafen. Dann schrie er und wehrte sich mit all seinen kindlichen Kräften gegen die Infusion. Hilflos stand ich daneben. Mit einem Kloß im Hals und Tränen in den Augen beharrte ich: "Mario, es muss leider sein !"

In solchen Momenten glaubte ich zusammenzubrechen, dachte, ich kann nicht mehr.



Doch immer wieder raffte ich mich auf, denn für mein Kind wollte ich alles tun, was in meiner Macht stand. Ich suchte Leidensgefährtinnen. Und fand sie auch. Heute stützen wir uns gegenseitig, tauschen Erfahrungen und Wissen aus. Auf diese Weise haben wir zum Beispiel noch vor den Ärzten von Hepatitis-C-verseuchten Infusionen erfahren. Glücklicherweise wurde Mario nicht damit infiziert.

Durch die Gruppe habe ich auch von Haustherapien gehört, wie sie in Amerika üblich sind. Also machte ich mich auf die Suche nach einem Arzt, der zu uns nach Hause kommt - mit Erfolg. Seitdem ist die Infusion für Mario kein Problem mehr. Dann liegt er entspannt auf dem Sofa, darf währenddessen fernsehen - und mampft kleine Köstlichkeiten.

Heute ist Mario 13 Jahre alt und therapiert sich seit 2 Jahren subkutan zu Hause. Die Lebensqualität ist dadurch erheblich verbessert worden, er ist unabhängig, kann den Zeitpunkt seiner Behandlung selbst bestimmen und kann in den Urlaub fahren. Die entscheidenden Punkte dieser Therapieform sind aber natürlich: es geht ihm gesundheitlich wesentlich besser durch den gleichmäßigen IgG-Serumspiegel im Blut, es gibt kein

Stechen mehr in die Venen. Mario möchte die Immunglobuline nie mehr intravenös verabreicht bekommen.

Oktober 2001