

# Krankengeschichte von Steven

der unter SCID (Severe Combined Immuno Deficiency), einem Schweren Kombinierten Immundefekt leidet.

Im April 1994 kam unser zweiter Sohn Steven zur Welt und in seinem ersten Lebenshalbjahr war er ein scheinbar gesundes Kind, nicht anders als sein großer Bruder Kenneth, der 3 Jahre älter ist.

Im Oktober 1994 hatte Steven die erste Lungenentzündung. Mitte November musste er dann für 3 Wochen ins Krankenhaus, da er noch immer Lungenentzündung hatte. Man sagte uns, dass er Agammaglobulinämie habe. Er bekam das erstmal Immunglobuline.

Die Ärzte sagten, Steven könne damit leben; müsse aber von nun an lebenslang jeden Monat ins Krankenhaus, um Immunglobulininfusionen zu bekommen. Für uns Eltern ist natürlich erst einmal eine Welt zusammengebrochen, wir konnten auch nicht verstehen, woher Steven diese Erkrankung hatte; denn in unseren Familien war bisher eine solche Krankheit nicht aufgetreten. Anfangs hofften wir, dass im Laufe der Zeit eine Heilung möglich wäre und wir Steven die Krankenhausbesuche ersparen könnten.

Trotz der Immunglobuline und obwohl die Lungenentzündung abgeheilt war, ging es Steven nicht besser. Im Alter von 7 Monaten wog er nur noch 6,5 kg, er aß fast nichts, hatte Durchfall und erbrach sich mindestens einmal täglich. Er trank außer Milch gar nichts, war immer schnell müde, so dass er viel schlief.

Ende Januar 1995 eröffnete man uns, dass Steven nicht nur Agammaglobulinämie, sondern auch SCID hatte. Eine Woche später mussten wir - die ganze Familie - in die Uniklinik. Da dieser Immundefekt nur mit Knochenmarktransplantation behandelt werden kann, wurden alle Familienmitglieder getestet. Als mögliche Spender kommen Mutter, Vater und Geschwisterkinder in Frage und wir hatten großes Glück, denn das Knochenmark seines Bruders passte zu 100 %.

Anfangs war uns gar nicht bewusst, was auf uns noch alles zukommen wird. Es waren so viele Fragen zu klären. Zuerst wurde Steven ein doppelter Hickmann-Katheder gelegt, um über diesen die medizinische Versorgung zu gewährleisten.

Kenneth hat dann am 7. Februar 1995 Knochenmark für Steven gespendet. Es war ein komisches Gefühl sich vorzustellen, wie das Knochenmark von Kenneth in Stevens Körper kam. Nach der Transplantation begann das große Warten. Fragen traten auf: Wie lange dauert es, bis die ersten Zellen bei Steven gefunden werden und was wird bis dahin alles geschehen ?

Am 5. Tag nach der Transplantation kam Steven auf die Intensivstation und wurde künstlich beatmet, denn er hatte eine beatmungspflichtige Pneumonie. Vier Tage sah es schlecht aus, und wir konnten nur hoffen, dass er es schafft. Die Ärzte haben ihr Möglichstes getan und nach 10 Tagen kam Steven aus der Intensivstation. Es ging ihm sehr schlecht; trotzdem hatten wir wieder Hoffnung. Mein Mann war die ganze Zeit bei mir und Steven und hat uns Mut zugesprochen.

Nach 1 Woche musste Steven wieder auf die Intensivstation und wurde auch wieder zu 100 % beatmet. Da wir jetzt die Ärzte und Schwestern kannten, war es nun eine vertraute Umgebung. Ich habe viele kranke Kinder gesehen, und auch Eltern kranker Kinder, die es nicht geschafft haben, Eltern - die verzweifelt von der Station gegangen sind.

Nach einer weiteren Woche kam Steven wieder zurück auf die Transplantationsstation und wir dachten, nun geht es endlich aufwärts.

Aber nein, er bekam hohes Fieber und einen GVHZD-Hautausschlag (immunologische Abwehrreaktion nach Transplantation) am ganzen Körper und wurde mit Kortison und Antibiotika behandelt. Steven war an mehrere Geräte angeschlossen wie Oxymeter, Blutdruckmeßgerät und Herzmonitor. Mit jedem Tag konnte man dann aber sehen, dass es besser wurde. Es wurden immer weniger Geräte benötigt, manche nur noch für die Nacht, die Medikamentendosen wurden reduziert und Steven lächelte auch mal wieder. Die Ärzte und Schwestern haben sich gut um uns gekümmert.

Da wir außerhalb der Universitätsstadt wohnen, war ich die ganze Zeit über in einer Elternwohnung untergebracht; nur wenige Minuten von der Station entfernt. Dort wohnten auch andere Eltern, deren Kinder Leukämie oder Immundefekte hatten. Am Abend saß man zusammen, jeder erzählte seine Geschichte mit allen Höhen und Tiefen und man sprach sich gegenseitig Mut zu. Mein Mann und Kenneth haben mich, wann immer es ging, besucht und als Steven 2 Monate nach der Transplantation in die Elternwohnung kam, waren wir endlich wieder eine richtige Familie. Wir vier sind alle zusammen spazieren gegangen - da, wo keine anderen Leute waren, um das Infektionsrisiko kleinzuhalten.

Steven musste jeden zweiten bzw. dritten Tag untersucht werden, die Blutwerte waren bei ihm immer sehr gut. Seine T-Zellen waren 2 Wochen nach der Transplantation schon bei 40 % und sie blieben auch so. Nach 3 Monaten kam der Tag, an dem wir richtig heim durften. Steven bekam nochmals Immunglobuline. Papa, Kenneth, Oma und Opa freuten sich natürlich riesig, als wir endlich wieder da waren.

Wir sind dann noch zweimal in die Uniklinik zum Katheder spülen gefahren; der Katheder wurde dann Ende Mai 1995 gezogen. Anfangs mussten wir auch alle 2 Wochen in die Uniklinik fahren, aber die Abstände wurden dann immer größer.

Nach dem ersten halben Jahr haben sich Steven's T- und B-Zellen stabilisiert und im Herbst wurde Steven geimpft (DPT - Diphtherie-Pertussis-Tetanus - und Hib). Die Impftiter sind im Normbereich und im Frühjahr wurden Masern, Mumps, Röteln und Kinderlähmung geimpft und Steven hat das gut überstanden; eben wie jedes andere Kind auch.

Steven war relativ wenig krank; gesünder als sein Bruder im gleichen Alter. Beim Kinderarzt wurden wir bevorzugt behandelt und vom Kindergarten, in den Kenneth geht, werden wir beim Auftreten von Krankheiten sofort benachrichtigt. Ein Jahr nach der Transplantation lagen Stevens T-Zellen bei 65 %. Das erste Jahr hat Steven gut überstanden, trotz aller Schwierigkeiten, und wir hoffen, dass auch das zweite Jahr gut laufen wird.

Steven war 1 Jahr alt, als er nach Hause kam und er konnte nichts. Im Juli krabbelte er und im September lief er bereits. Er aß sehr früh mit vom Tisch und mit dem Trinken klappte es auch relativ gut. Heute merkt man ihm nichts von der Transplantation an - er ist immer noch ein zierlicher Junge, aber er hat einen starken Willen; ich denke, sonst er hätte er es nicht geschafft.

An dieser Stelle möchten wir seinem behandelnden Arzt und dessen Team recht herzlich danken.

Leider gibt es viele Eltern, die nicht so viel Glück hatten, die ihr Kind verloren haben, oder deren Kind sich nicht so gut entwickelt wie Steven. Aber SCID ist nun einmal kein Husten oder Schnupfen.

Mai 2001