

Dennis

Im Dezember 1994 kam unser Sohn Dennis zur Welt.

Da unsere zwei Jahre ältere Tochter bei ihrer Geburt eine bakterielle Infektion bekommen hatte, war ich froh, dass die Untersuchung von Dennis keine Gesundheitsprobleme ergab.

Dennis war ein braves Baby ohne Probleme.

Am 4. Tag nach seiner Geburt – wir waren noch in der Klinik – begann sich bei Dennis ein Auge zu röten und zu eitern. Die Schwester fragte, ob er in Zugluft gekommen sei. Dies war nicht der Fall.

Auch Dennis Nabel heilte schlecht.

Dennis bekam das erstmal Antibiotika.

Ende Januar 1995 wurde Dennis sehr unruhig, aß und schlief schlecht. Ich dachte an Blähungen. Doch dann maß ich 38,6 Grad Temperatur. Der Kinderarzt kam ins Haus, untersuchte Dennis und nahm eine Urinprobe. Woran Dennis litt, konnte der Arzt uns nicht sagen. Wir sollten die Nahrung wegen der Bauchschmerzen jedoch umstellen.

Nach 3 Tagen ohne Besserung wurde das Blut untersucht. Es war nicht in Ordnung und so wurde Dennis in die Kinderklinik eingewiesen. Ich empfand diesen Krankenhausaufenthalt als schrecklich, da ich schon wieder mit einem meiner Kinder dort sein mußte.

Dennis bekam intravenös Antibiotika und ich konnte, da ich ihn stillte, gottlob bei ihm bleiben.

Ich dachte damals, dass auch bei Dennis eine bakterielle Infektion wie bei meiner ersten Tochter vorliegen mußte.

Endlich kam eine Ärztin, die mich darüber informierte, dass Dennis Blut keine neutrophilen Granulozyten bildet, dass diese jedoch nach der Antibiotikagabe langsam gebildet würden. Sie versicherte mir, dass Dennis keine Leukämie hätte – es war für mich jedoch selbstverständlich, dass mein Kind nichts Schlimmes haben konnte. Sowohl in der Familie meines Mannes als auch in meiner gab es keine gesundheitlichen Probleme.

Anfang März bekam Dennis einen eitrigen Ausschlag. Nun wollte der Kinderarzt Dennis aufgrund der häufigen bakteriellen Infektionen in der Klinik auf Immunschwäche untersuchen lassen. Aufgrund des schlimmen Ausschlages wurde Dennis in der Klinik behalten.

Auch diesmal durfte ich auf der Mutter-Kind-Station bei ihm bleiben. Er bekam erneut Antibiotika und sein Blut wurde täglich kontrolliert. Dennis sollte keinen Besuch bekommen, da er sehr schwer krank und anfällig sei. Da fingen meine Ängste an.

Diesmal mußte Dennis eine Knochenmarkspunktion über sich ergehen lassen (allein das Wort klingt schon fürchterlich) – es war der schrecklichste Tag meines Lebens. Dennis mußte nüchtern bleiben, ich trug ihn den ganzen Vormittag auf dem Arm, habe ihn in den Schlaf geschaukelt, als er vor Hunger anfang zu schreien. Ich trug ihn zum Operationssaal und gab ihn an der Tür ab, er hat schrecklich geschrien. Ich hatte das Gefühl, mein Kind zur Schlachtbank zu führen – einen solchen Augenblick vergisst man sein ganzes Leben nicht mehr.

Nach der Knochenmarkspunktion konnte mir noch immer niemand sagen, was meinem Sohn fehlt. Lediglich, dass er schwer krank sei. Ich machte mir Gedanken über mein künftiges Leben: Würde mein Sohn sein ganzes Leben auf meine Pflege angewiesen sein? Was – wenn er sterben mußte?

Ich war mit meinen Gedanken alleine, es wurde keine Visite mehr in unserem Zimmer abgehalten. Ich konnte niemanden fragen, auch der Chefarzt kam trotz meines mehrmaligen Verlangens nicht. Die täglichen Blutkontrollen wurden beibehalten. Wir wurden unterrichtet, dass es ein Medikament (Neupogen) gibt, das noch in der Forschung war und dass die Nebenwirkungen noch nicht bekannt seien. Wir stimmten in Eigenverantwortung einer Medikation damit zu.

Zu Beginn der Behandlung stiegen die Werte, fielen jedoch sehr bald wieder ab, so dass das Medikament abgesetzt wurde. Später erfuhren wir, dass es sich dabei um eine normale Wirkung handelt.

Plötzlich wurden wir in eine andere Klinik verlegt. In dieser Klinik war alles anders: Die Ärzte machten uns Mut, wir waren nicht mehr isoliert, durften Kontakt mit anderen haben. Auf einmal empfand ich die Situation als nicht mehr so schlimm.

Es wurden viele Untersuchungen gemacht, Ultraschall, Röntgen usw. Man teilte uns mit, dass Dennis Krankheit absolut selten sei (ca. 385 mal in Deutschland) und es sich um einen angeborenen Immundefekt mit dem Namen "Neutropenie – Kostmann-Syndrom" handelt. Sie sei vererbbar (von beiden Elternteilen). Das Blut bildet keine Antikörper gegen Bakterien, so dass Dennis sehr anfällig für bakterielle Erkrankungen sei.

Dennis wurde wieder auf Neutropen eingestellt. Zwei Wochen später hatten mein Mann und ich es gelernt, selbst zu spritzen und Dennis wurde aus dem Krankenhaus entlassen.

Er bekommt nun jeden Tag eine Spritze in den Oberschenkel und verträgt das Medikament sehr gut. Momentan bekommt er eine relativ geringe Menge, später – mit zunehmendem Gewicht – wird es mehr sein müssen. Durch das Neutropen werden Dennis Blutwerte so stimuliert, dass sie normales Niveau erreichen und er kann ein normales Leben führen, wird jedoch immer etwas anfälliger als andere für bakterielle Infektionen sein und im Krankheitsfall auch frühzeitig Antibiotika erhalten müssen.

Seit dem ersten Lebensjahr war Dennis oft krank, er bekam fast monatlich Antibiotika. Ich habe mich daran gewöhnt, mit ihm lieber einmal unnötig als zu spät in die Klinik zu fahren.

Am anfälligsten sind Dennis Bronchien. Als er 1 ½ Jahre alt war, fuhr ich mit den Kindern zu einer Mutter-Kind-Kur an die Ostsee. Diese vier Wochen haben ihm sehr gutgetan, er war danach lange gesund und auch im darauffolgenden Winter war er beinahe gesünder als andere Kinder.

Dennis kann nun in eine Spielgruppe mit gleichaltrigen Kindern gehen, ohne sich mehr als andere Kinder anzustecken.

Manchmal ist es schwer, täglich zu spritzen. Aber wir kommen nun gut zurecht. Dennis wird einmal im Monat in der Klinik-Ambulanz untersucht, seine Blutwerte müssen regelmäßig kontrolliert werden. Einmal im Jahr muß er einen schweren Gang machen: er bekommt eine Knochenmarkspunktion.

Dennis Schwester muß etwas Rücksicht auf ihn nehmen, da er häufig krank ist. Aber wer weiß, vielleicht wächst unsere Familie so mehr zusammen?

Wir sind froh, daß alles nicht so schlimm gekommen ist, wie man befürchten konnte, als es Dennis so schlecht ging und niemand die Ursache dafür finden konnte. Wir wissen zwar nicht, was noch auf uns zukommen wird, doch legen wir unsere ganze Hoffnung auf die Genforschung, mit der vielleicht eines Tages auch Dennis Krankheit geheilt werden kann.

Januar 2001