

Ein Krankheitsbericht

Mein Name ist Eva und ich wurde 1957 in einer bayerischen Großstadt geboren.

Bis zu meinem 2. Lebensjahr hatte ich keine gesundheitlichen Probleme. Scheinbar grundlos bekam ich jedoch plötzlich einen Erstickungsanfall und hohes Fieber. Ich wurde ins hiesige Klinikum gebracht, wo es einige Tage dauerte, bis das Fieber zurückging. Meine Eltern rätselten, ob ich vielleicht etwas verschluckt oder etwa Dämpfe aus dem unter unserer Wohnung liegenden Waschhaus eingeatmet hätte.

In den folgenden Jahren hatte ich immer wieder Erstickungsanfälle und hohes Fieber. Meine Eltern behandelten mich daraufhin wie ein rohes Ei, damit ich mich nur ja nicht erkälte - Eis bekam ich nur, wenn es wirklich richtig warm war und natürlich war eine Mütze - nicht nur im Winter - für mich obligatorisch, was mir etliche Hänseleien der Mitschüler einbrachte.

Mit den üblichen Kinderkrankheiten hatte ich keine größeren Probleme, sie verliefen normal.

Als ich 5 Jahre alt war, suchten wir einen namhaften Professor auf, da die Kassenärzte keinerlei Rat mehr wussten. Der Mediziner meinte, ich könnte vielleicht angeborene Bronchiektasen haben. Wenn dies der Fall sei, hätte ich keine allzu große Lebenserwartung.

Unter Narkose wurde eine Bronchoskopie durchgeführt. Bronchiektasen wurde keine gefunden - ich mußte lediglich Abschied von einem Milchzahn nehmen, der bei der Untersuchung verloren ging.

In den Jahren danach hatte ich fast dauernd mit Husten und Verschleimung zu kämpfen. Ich kam für ca. zwei Wochen ins Universitätskinderklinikum. Dort wurde eine Nierenspiegelung durchgeführt und das Sputum sollte untersucht werden. Die Nierenspiegelung brachte kein Ergebnis und Sputum konnte ich keines abgeben, weil ich ausgerechnet im Krankenhaus nicht abhusten konnte.

Etliche Mittelohrentzündungen kamen dazu. Daher wurde ich zur Kur an die Nordsee und auch nach Berchtesgaden geschickt. Mit der Zeit ging es mir etwas besser; ich hatte nicht mehr so hohes Fieber; lediglich morgens hustete ich viel und hatte auch gelb-grünen Schleim.

Da ich immer wieder krank wurde, konnte man schlecht einen Urlaub oder andere Termine planen. Oft kam plötzlich wieder eine neue Infektion dazwischen. Trotzdem ging es mir von meinem 15. bis zum 22. Lebensjahr relativ gut. Ich hatte zwar fast das ganze Jahr über Bronchitis; aber daran hatte ich mich ja mittlerweile gewöhnt.

Dann begannen plötzlich einsetzende Durchfälle. Da dies für mich psychisch sehr unangenehm war, suchte ich mehrere Ärzte auf, die dann auch eine Darmspiegelung und Röntgenkontrastuntersuchung durchführten. Eine Ursache konnte jedoch nicht gefunden werden. Es wurde vermutet, daß dies vielleicht eine Folge der häufigen und umfangreichen Antibiotikatherapien sei.

Ungefähr ab meinem 28. Lebensjahr hatte ich Schmerzen in meinen Fingergelenken. Das Schreibmaschinenschreiben fiel mir schwer und morgens überlegte ich zweimal, ob ich die Fensterrollos hochziehen soll. Inzwischen haben sich kleine Knötchen an den vorderen Fingergelenken entwickelt, Diagnose dafür: primär chronische Polyarthrititis.

Ab dem 38. Lebensjahr ging es mir gesundheitlich noch schlechter, ich hatte ständig starken Husten mit Auswurf; zum erstenmal auch Blutbeimengungen im Sputum und Atemnot; außerdem starke Durchfälle. In diesem Jahr wurden mir auch noch die Weisheitszähne gezogen. Dabei wurde der Kiefer durchstoßen, der Kieferchirurg konnte aus Platzgründen nicht nähen. Obwohl ich sofort Antibiotika bekam, wurde eine Nebenhöhlenentzündung daraus, die sich erst nach 4 Jahren wieder besserte. Es dauerte sehr lange, bis die Kieferwunde heilte.

Der blutige Auswurf machte mir Angst und so suchte ich mal wieder einen Lungenarzt auf, der mich nun endlich in die Klinik zur weiteren und genauen Abklärung überwies. Diesmal hatte ich Glück. Der Chefarzt ließ eine Computertomografie anfertigen, bei der sich deutlich mehrfache Bronchiektasen auf beiden Seiten zeigten. Er erklärte mir, dass die vielen Röntgenaufnahmen, die in der Vergangenheit gemacht wurden, die Bronchiektasen nicht in jedem Fall zeigten; sie waren also in meinem Fall unnötig gewesen.

Ja, und dieser Professor ließ daraufhin als erster meine Immunglobulinwerte überprüfen und stellte - nach nur zwei Tagen Klinikaufenthalt - die Diagnose „angeborene Hypogammaglobulinämie“. Mehr wurde mir allerdings dazu nicht mitgeteilt. Ich wurde lediglich informiert, daß ich Immunglobuline bekommen sollte. Damals habe ich noch angenommen, dass es ausreichen würde, diese ab und zu, vielleicht in den Wintermonaten, zur Vorbeugung zu geben.

Zur Therapieeinstellung der Immunglobuline wurde ich dann in die Universitätsklinik überwiesen. Dort wurden weitere Untersuchungen gemacht und ich bekam meine erste intravenöse Immunglobulininfusion. Wie ich inzwischen weiß, bekam ich allerdings nur die Hälfte der für mich erforderlichen Dosis.

Die weitere Behandlung erfolgte über meine Hausärztin. Da meine Venen sehr schlecht zu finden sind, habe ich gefragt, ob es nicht eine andere Möglichkeit als die intravenöse Gabe gäbe. Sie gab mir daraufhin wöchentlich 5 ml Immunglobulin in den Muskel. Nach ein paar Wochen stellte sich heraus, dass sich durch diese geringe Menge meine Werte kaum erhöht hatten und die Ärztin brach diese Behandlung ab.

Da es mir weiterhin sehr schlecht ging, machte ich mich nun selbst auf die Suche nach weiteren Informationen. Unsere Stadtbibliothek hatte nur sehr unzureichendes Material über angeborene Immundefekte und so kam ich auf die Idee, einmal im Internet nachzulesen.

Das war meine erste Internetbekanntschaft. Und obwohl ich eigentlich nicht viel erwartete, hatte ich hier Glück. Die meisten Informationen waren zwar in Englisch und ich musste mir deshalb sowohl Internetkenntnisse aneignen wie auch meine englischen Schulkenntnisse auffrischen.

Aber es hat sich gelohnt: Ich habe sehr viel über meine Krankheit gelernt und, was noch besser war, ich habe durch das Internet auch die Selbsthilfegruppe DSAI gefunden.

Es war für mich ein großer Schock zu erfahren, dass hinter meinen gesundheitlichen Problemen nicht einfach „nur“ eine chronische Bronchitis, sondern eine schwerwiegende Erkrankung steckt. Aber ich bin froh, dass ich durch die Diagnosestellung nun weiß, woran ich bin und was dagegen zu tun ist.

Erst durch DSAI erfuhr ich, dass ich lebensnotwendig und lebenslang Immunglobuline brauche und auch, welche Immunglobulinwerte erforderlich sind. Ich sprach darüber mit meiner Ärztin und bat erneut um intravenöse Immunglobuline, diesmal in der richtigen Dosis. Daraufhin erhielt ich zur Antwort „... wenn die Patienten alles besser wissen, können sie sich gleich selbst behandeln ..“. Ich bekam also wieder nur die halbe Menge der Immunglobuline per Infusion.

Über die DSAI kam ich dann an eine Universitätskinderklinik in einer anderen Stadt, die bereits Erfahrung mit vielen Patienten mit angeborenen Immundefekten hat und dort wurde dann die für mich erforderliche Immunglobulinmenge festgesetzt und meiner Ärztin mitgeteilt.

Nun endlich stieg mein Immunglobulinspiegel auf erträgliche Werte an und mit der Zeit, so nach gut einem Jahr, ging es mir gesundheitlich besser. Natürlich benötige ich immer noch mehrmals im Jahr Antibiotika und die Verschleimung und Anfälligkeit der Bronchien sowie die Durchfälle werden mich weiterhin begleiten. Aber ich hoffe, dass durch die gezielte Behandlung zumindest keine weitere Verschlechterung eintritt.

Ich habe vier Jahre intravenös Immunglobuline bekommen und bin nun gerade dabei, auf die subkutane Therapie umzustellen. Ich verspreche mir dadurch konstantere Immunglobulinspiegel und vor allen Dingen mehr Unabhängigkeit, da ich diese Therapie zuhause selbst durchführen kann. Ich bin sicher, dass sich diese von Schweden übernommene Therapieform auch in Deutschland schnell etablieren wird, zumal sie auch für die Krankenkassen deutlich kostengünstiger ist.

April 2001