

Krankengeschichte von Patrick

Hallo, wir sind Cornelia und Heiko. Unser Sohn Patrick wurde am 22. Mai 1996 geboren - er leidet unter chronischer Granulomatose.

Bereits mit 6 Wochen bekam er einen ungewöhnlichen Hautausschlag, der zunächst als Windeldermatitis begann, sich aber dann über mehrere Körperregionen verteilte. Nach 6 Wochen ging dieser Ausschlag langsam zurück. Wir hatten bis dahin verschiedene Salben probiert - die wirksamste war eine Zinksalbe.

Als Patrick 3 Monate alt war, bekam er eine Erkältung; im Anschluss daran eine Lymphdrüsenanschwellung an der linken Halsseite. Der Lymphknoten war mit Eiter gefüllt, und da bei Patrick kein orales Antibiotikum anschlug, musste die Drüse operiert werden. In der Nacht vor der Operation bekam unser Sohn - da sein Hämoglobinwert zu niedrig war - eine Bluttransfusion, um einer kritischen Situation während des chirurgischen Eingriffs vorzubeugen. Am Operationstag entwickelte sich erneut ein sehr merkwürdiger Hautausschlag, der dann einige Zeit anhielt.

Zwei Monate später entzündete sich eine andere Lymphdrüse an der gleichen Halsseite. Patricks Ärzte entschieden sich dafür, die Drüse unter örtlicher Betäubung mit dem Skalpell zu öffnen.

Im Alter von 13 Monaten hatte Patrick erneut eine Schwellung, verbunden mit erhöhter Körpertemperatur. Diesmal war seine rechte Halsseite betroffen. Natürlich musste dieser Abszess auch operiert werden, um den Eiter zu entfernen. Das Ergebnis der Gewebeprobe ergab, dass es sich nicht um einen Lymphknoten, sondern um eine Halszyste gehandelt hatte. Nach dem Krankenhausaufenthalt füllte sich die Wunde erneut mit Eiter. Deshalb musste die Narbe noch dreimal ambulant geöffnet werden.

Mit 20 Monaten schwankte Patricks Körpertemperatur tagsüber enorm. Er wachte morgens ohne Fieber auf und zwei Stunden später hatte er etwa 1 Grad C mehr. Dann, am Nachmittag, stieg seine Temperatur auf 39 Grad C und abends fiel der Wert wieder ab; nachts war er fieberfrei. Diese Fieberperiode dauerte ungefähr 7 Wochen. In dieser Zeit war Patricks Appetit extrem schlecht. Sein Fieber ging dann wieder zurück; allerdings hat sich sein Appetit seither nicht mehr richtig erholt.

Kurz vor seinem 3. Geburtstag bekam unser Sohn einen fiebrigen Virusinfekt, woraufhin sich diesmal eine Schwellung an der linken Halsseite bildete. Die Stelle war rot und entzündet. Zusätzlich hatte Patrick Fieber und fühlte sich schlecht. Es wurde erneut operiert. Einen Monat nach dieser Operation füllte sich die Wunde wieder mit Eiter und musste erneut geöffnet werden. Der Chirurg empfahl uns, Patricks Mandeln entfernen zu lassen, da er den Verdacht hegte, dass diese die Ursache seiner Probleme sein könnten.

Letztendlich erklärten uns die Kinderärzte, dass Patricks Blut in einer Spezialambulanz für Immundefekte untersucht werden müsse. Diese Untersuchung fand im Juli 1999, also kurz nach seinem 3. Geburtstag, statt. Dabei wurde festgestellt, dass unser Sohn an einem seltenen Immundefekt, genannt „**Chronische Granulomatose**“, leidet. Diese Krankheit kann durch ein defektes X-Chromosom der Mutter an ihre Nachkommen vererbt werden.

Seitdem erhält Patrick das Antibiotikum „Bactrim“ (Kepinol) als Dauerprophylaxe.

Zwei Monate nach Diagnosestellung, im Februar 2000, bekam Patrick mehrere fiebrige Virusinfekte kurz hintereinander. Es bildete sich wieder ein eitriger Abszess, diesmal im After. Bei diesem Krankenhausaufenthalt (bereits der sechste !) erhielt Patrick 3 verschiedene Antibiotika und musste insgesamt 22 Tage im Krankenhaus bleiben.

Noch immer muss er Kamillen-Sitzbäder mit Betaisodonalösung bekommen. Die bei der Operation angebrachte Gummilasche soll weiterhin im Popo bleiben, bis die Wunde langsam von innen nach außen zugeheilt und der Eiter abgeflossen ist. So lange die Wunde offen ist, muss Patrick zusätzlich das Antibiotikum „Clont“ einnehmen. Danach soll er 6 Monate lang „Sobelin“ erhalten.

Vor kurzem haben wir erfahren, dass die in Patricks Eiterabstrich gefundenen Enterokokken (Bakterien) bereits gegenüber den üblichen Antibiotika resistent sind - mit Ausnahme des Ersatzpräparates „Vancomycin“; dieses wollen die Ärzte zum jetzigen Zeitpunkt jedoch noch nicht einsetzen.

Mai 2000