

Krankheitsgeschichte von meinem Sohn Mario

Mein Sohn Mario, heute im Alter von 25 Jahren, leidet an einem angeborenen Immundefekt. Es geht ihm heute „relativ“ gut! Wir hatten das Glück, dass er im Alter von 14 Monaten diagnostiziert wurde. Aber der Weg bis zur Diagnose war sehr hart und steinig.

Die ersten 3 Monate nach der Geburt war Mario ein richtiger Wonnepropfen. Doch plötzlich begann er zu kränkeln und litt ständig unter heftigem Schnupfen und Husten. Medikamente wie Antibiotika halfen nur kurzweilig. Nachts schreckte er immer wieder aus unruhigem Schlaf hoch und schrie. Was mich vor allem wunderte: Er war krank, aber fieberte nicht.

„Da stimmt doch was nicht“, sagte ich besorgt zum Kinderarzt. Er Arzt vermittelte mir jedoch nur das Gefühl, ich sei neurotisch und hysterisch. Jedes mal drückte er mir ein Rezept in die Hand und schon war das für ihn wieder erledigt.

Eines Tages, Mario war inzwischen 10 Monate alt – entdeckte ich Blut in seiner Windel. Voller Panik ging ich sofort wieder in die Kinderarztpraxis. Diesmal untersuchte der Arzt Marios Urin. Weil er trüb und flockig aussah, überwies er uns in`s Krankenhaus.

Dort haben die Ärzte festgestellt, dass Marios Harnleiter völlig verstopft waren. Aber helfen konnten sie uns auch nicht. Deshalb haben sie uns nach München verwiesen. 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 jedoch, dass die Ärzte über die Ursache offensichtlich rätselten. Sie waren völlig im Unklaren! Was war nur mit meinem Kind los?

Weitere Blutuntersuchungen wurden durchgeführt und eine weitere Blasenspiegelung. Bei der 2. Spiegelung wurde dann Gewebe entnommen. Hatte mein Junge womöglich Krebs?

Befund zum Glück negativ! Ich war trotzdem nervlich am Ende, wusste nicht mehr wie ich meine Ängste bändigen sollte. Woche um Woche verging. Mario lag still in seinem Gitterbettchen, musste nur liegen, wurde mit verschiedensten Antibiotikas vollgepumpt, wurde immer durchsichtiger und schmaler. Ich hatte große Angst ihn zu verlieren.

Es wurde auch schon über eine künstliche Blase nachgedacht! Ich wusste nicht mehr aus noch ein. Auch weil die Ärzte so ratlos waren.

Bei einer dritten Blasenspiegelung hatte Mario viel Blut verloren. Die Blase wurde verletzt! Die Ärzte rieten dringend zu einer Bluttransfusion. Ich stimmte zu, obwohl mir die Risiken zwecks HIV erklärt wurden. Damals war es ein großes Thema.

Und dann passierte etwas Unvorhergesehenes: Mario, der noch die erhöhte Temperatur hatte, bekam plötzlich heftiges Fieber über 40°. Die Ärzte standen vor einem neuen Rätsel. Das musste mit der Bluttransfusion zusammen hängen. Enthielt das Fremdblut etwa einen Stoff der Mario fehlte?

Dann hieß es, es muss ein Spezialist aus der Immunologie hinzugezogen werden. Noch einmal wurde Mario`s Blut untersucht. Nach zwei Tagen kam dann die rettende Diagnose:

Sein Blut enthält keine sogenannten B-Zellen, die Krankheitserreger wie Viren und Bakterien abwehren. „Ihr Sohn leidet an einem angeborenen Immundefekt“ erklärten mir die Ärzte.

Bis zu diesem Befund hatten wir immerhin 3 Monate im Krankenhaus verbracht.

Dann ging es Schlag auf Schlag! Mario wurden dann sogenannte „Antikörper“, Immunglobuline, die aus Blutplasma hergestellt werden, per Infusion verabreicht. Diese Antikörper ersetzen seine B-Zellen und er wird sie sein Leben lang benötigen.

Ich wurde von dem Immunologen sehr gut aufgeklärt was dieses Krankheitsbild bedeutet und ich bekam Angst! Diese Erkrankung ist angeboren, ein Gendefekt und erblich bedingt. Er wird häufig an Infekten leiden – öfter wie gesunde Kinder.

Was kommt alles noch auf uns zu??

Aber ich fast wieder Mut – endlich hatten wir eine Diagnose und Mario ging es sehr schnell besser!

Die Antikörper wurden 14täglich im Kinderkrankenhaus verabreicht. Das war natürlich nicht lustig! Ständig die Stecherei in die Vene. Bei Kleinkindern sind die ja auch noch nicht so ausgeprägt. Aber es half ja alles nichts!

Um meine Ängste besser verarbeiten zu können, suchte ich Gleichgesinnte! Ich fand damals 2 Elternpaare die auch betroffene Kinder hatten. Wir schlossen uns zusammen und gründeten 1991 eine Elterninitiative für angeborene Immundefekte.

Schnell stellte sich heraus, dass es doch noch mehr betroffene Kinder gibt und es war für uns klar, dass da noch viel Aufklärungsarbeit geleistet werden muss.

Seit 15 Jahren bin ich nun die Vorsitzende unserer Patientenorganisation und ich bin stolz auf dass, was wir bisher geleistet haben. Betroffenen zu einer Diagnose zu verhelfen, Leidenswege verkürzen, Vorschäden zu vermeiden! Etwas Sinnvolleres gibt es für mich nicht.

Das war kein leichter Weg! Aber wir haben sogar eine neue Therapieform für die Patienten hier in Deutschland eingeführt. Die Patienten müssen jetzt nicht mehr in die Klinik fahren, sie können sich zu Hause selbst therapieren. Darauf bin ich besonders stolz, dass wir das geschafft haben!

Es ist natürlich nicht einfach, ein chronisch krankes Kind, zu erziehen. Man ist ständig in Lauerstellung! Wie hört sich der Husten an? Ist er warm genug angezogen? Die Angst, dass er sich einen Infekt einfängt ist immer präsent. Auch heute noch! Meinem Sohn ist die Fürsorge manchmal peinlich und geht ihm sicherlich auf die Nerven. Aber eine besorgte Mutter kann eben nicht aus seiner Haut!

Trotz seines Immundefekt`s geht es ihm, mit Einschränkungen, gut. Und ich hoffe sehr, dass das auch so bleibt.

Und ich werde weiter kämpfen, dass sich die Diagnoserate in Deutschland verbessert und hoffe sehr, dass das Neugeborenen-Screening für angeborene Immundefekte, bald in Deutschland eingeführt wird.

Gabriele Gründl