

Die Spenderin meldete sich nicht

So war 's bei uns – Erfahrungsbericht einer Mutter

Felix und Connor, 13 und 11 Jahre – CGD (Chronische Granulomatose)

Felix wurde im März 1998 per Notkaiserschnitt geboren. Außer dass er nicht richtig trank, war alles ok. Als er zweieinhalb Jahre alt war, bekam er drei Lungenentzündungen; aber laut Ärzte kein Grund zur Sorge. Ich erzählte, dass er ab und zu blaue Lippen hätte; aber sie meinten, da sei nichts. In dieser Zeit waren wir öfters in Ostfriesland bei Freunden und da blühte Felix immer auf. Deshalb entschlossen wir uns umzuziehen. Im Dezember 2002 zogen wir in die Gegend von Aurich. Felix ging dort in den Kindergarten und Connor war bei mir, weil er erst zwei Jahre alt war. Mein ehemaliger Mann, blieb noch in Mainz wegen der Arbeit. Im August 2003 wurde Felix krank; er war schlapp und hatte sehr schlechte Blutwerte. Er musste ins Krankenhaus.

Nach 14 Tagen wussten sie nicht mehr weiter, da es ihm immer schlechter ging. Sie brachten ihn nach Oldenburg in die Kinderklinik und dort auf die Intensivstation. Es war ein Albtraum. Wir hatten Glück, dass der Professor gleich den richtigen Verdacht hatte und eine Bronchoskopie anordnete. Im Anschluss verschlechterte sich sein Zustand dramatisch und er wurde in einen Tiefschlaf gelegt. Im Rahmen der Diagnostik konnte eine Granulozytenfunktionsstörung nachgewiesen werden. Ich suchte im Internet nach Hilfe und fand die dsai und Frau Gründl, die sehr hilfsbereit war und mir auch vieles besser erklären konnte als die Ärzte. Da eine Langzeitbeatmung abzusehen war, entschlossen sich die Ärzte zur Tracheotomie. Der Professor teilte uns im November mit, dass er nicht wisse, ob Felix das Krankenhaus lebend verlasse würde. Es ging ihm sehr schlecht. Ich bat die Ärzte Connor zu untersuchen, um festzustellen, ob auch er an der septischen Granulomatose leidet; leider trug er die Krankheit ebenfalls in sich. Trotz schlechter Prognose ging es Felix nach und nach etwas besser, so dass sie sich entschlossen ihn langsam wach werden zu lassen. Sein Sauerstoffbedarf ging auch etwas zurück, aber ohne kam er nicht aus, weil seine Lunge schon sehr geschädigt war. Die Ärzte teilten uns mit, dass ihm nur noch eine Knochenmarkstransplantation (KMT) helfen würde. Im Februar entschloss ich mich Felix mit nach Hause zu nehmen, denn im Krankenhaus versorgten wir ihn auch selbst. Mir wurde gezeigt wie man das Tracheostoma säubert und verbindet, dass nichts drankommt. Endlich wieder ein „normaler Alltag“ ohne Krankenhaus, dachte ich - aber da waren dann nur noch Felix, Connor und ich mit unserem Hund übrig. Ich hatte sehr gute Freunde, die mich, so gut es ging, unterstützten. Im August 2004 fuhren wir nach Ulm, um mit den Ärzten wegen einer Knochenmarkstransplantation zu reden. Dort wurde mir dann gesagt, dass es derzeit nicht möglich sei, da er nicht stabil genug sei und wegen seines Sauerstoffbedarfs ein höheres Risiko bestehe. Es wurde beschlossen, dass ich mich wieder melden sollte, wenn Felix stabil genug sei. Also fuhren wir wieder nach Hause. Ich holte mir wieder einmal Rat bei Frau Gründl von der dsai. Felix wurde dann mit sechs ganz normal eingeschult. Wir zogen in einen kleinen Ortsteil von Aurich, in dem eine kleine Grundschule war. Er musste seinen Sauerstoff mitnehmen. Die nächsten 3 Jahre ging es ihm soweit gut. Wir hatten es geschafft, dass er sogar tagsüber ab und zu ohne Sauerstoff auskam. Es hing auch vom Wetter ab. Im Winter war er anfälliger und benötigte mehr Sauerstoff. Im Sommer 2006 fuhren wir wieder nach Ulm. Da es Felix soweit gut ging, entschlossen sich die Ärzte für eine baldige KMT. Ich wollte aber keinen Termin vor Weihnachten, weil ich ja Connor auch mitnehmen musste. Also beschlossen wir, gleich

Anfang Januar 2007 die KMT zu machen. Ich hatte Angst, aber es war nun mal eine der wenigen Möglichkeiten für Felix gesund zu werden. Connor wurde vorher noch eingeschult und er sollte dann in Ulm zur Grundschule gehen, weil keiner wusste, wie lange wir in Ulm bleiben müssten. Es erwies sich als richtig.

Am 02. Januar 2007 reisten wir nach Ulm. Am nächsten Tag musste er auf Station, weil er am darauffolgenden Morgen den Hickman-Katheter gelegt bekam. Einen Tag später durfte er wieder mit in die Elternwohnung und von dort aus gingen wir dann jeden Tag zu Untersuchungen. Da man bei ihm auch die Radioimmuntherapie geplant hatte, mussten er einen Probelauf über sich ergehen lassen. Wir wurden an mehreren Tagen in einen anderen Teil der Universitätsklinik gebracht. Dort spritzten sie Felix die Mittel, um zu sehen, ob es auch den Weg zum Knochenmark fand, den Felix' eigenes Immunsystem sollte vorher ja zerstört werden. Alles lief soweit gut. Am 17. Januar musste er dann in sein „Zelt“, denn er sollte sich erstmal daran gewöhnen. Dann begann die Radioimmuntherapie. Erst danach durfte er wieder in der Elternwohnung übernachten, weil die Kinder zwei Tage lang strahlen. Am 23. Januar ging es wieder auf Station: Nun begann die Konditionierung - am 30. Januar sollte er sein Knochenmark von einem Fremdspender erhalten. Es lief soweit ganz gut. Zwar hatte Felix Fieber und musste sich übergeben, aber das gehörte dazu. Auch die Haare gingen dann so nach und nach aus. Ungefähr zehn Tage nach dem Erhalt des Knochenmarks bekam er die ersten eigenen Leukozyten. Es ging ihm soweit gut. Am 05. März hatte er Geburtstag und die Schwestern schmückten sein Zelt von außen; seine Geschenke mussten erst desinfiziert werden, bevor er sie erhielt. Zu seinem Geburtstag durfte Felix das erste Mal aus seinem Zelt heraus, zum Elternkaffeetreff, der immer montags auf der Station für die Eltern stattfand. Es gab Schokoladenkuchen - den hatte er sich gewünscht. Von da an durfte er jeden Tag ein wenig aus dem Zelt und auch an die frische Luft. Connor freute sich, weil es ihm auch manchmal langweilig war, wenn er mit zu Felix auf die Station durfte; sie spielten dann meistens Playstation: Connor saß außen und Felix im Zelt. Dann durfte Felix auch ab und zu mit in die Elternwohnung, weil seine Leukozytenzahl langsam anstieg.

Am 09. März hieß es dann, Felix könne in der Elternwohnung mit uns wohnen und müsse nur noch jeden zweiten Tag in die Tagesklinik. Wir freuten uns sehr, denn endlich war ein wenig mehr Zeit auch für Connor, der leider bei alldem etwas zu kurz kam. So konnte ich Connor zur Schule bringen und dann mit Felix etwas unternehmen, oder Frau Schmidt kam, seine Lehrerin, und lernte mit ihm. Wenn Connor von der Schule da war, konnten wir zusammen sein und ich musste nicht mehr so oft hin und her laufen.

Am 16. März bekam Felix blutigen Durchfall und kolikartige Bauchschmerzen und musste wieder in die Klinik. Er kam auf Station sechs - das ist die Station, auf die die Kinder vor oder nach der KMT kommen. Er nahm innerhalb kurzer Zeit fünf Kilogramm ab. Egal, was man versuchte, es wurde nicht besser. Felix aß auch nicht mehr, weil er so große Schmerzen hatte. Die Ärzte hatten nicht wirklich eine Ahnung, woran es lag. Am 17. April kam es zu einer Verschlechterung, die Ursache: akute Pankreatitis mit paralytischem Dünndarmverschluss. Felix wurde wieder auf die KMT Station verlegt; dort bekam er einen aufgeblähten Bauch und brauchte fünf bis sechs Liter Sauerstoff. Es wurde die Chirurgin geholt und die erklärte mir, dass er ganz schnell operiert und eventuell ein doppelläufiger Ileostoma mit Appendektomie anlegt werden müsse. Um 19 Uhr 30 wurde er in den Operationssaal gebracht und ich wurde in die Elternwohnung geschickt: Es könne lange dauern; sie würden mich anrufen. Ich ging zu Connor, der Angst um seinen Bruder hatte. Um ein Uhr nachts rief die Chirurgin mich an und sagte, dass es gut gelaufen sei und Felix jetzt auf der Intensiv läge. Am nächsten Tag durfte ich zu ihm. Er kam dann auch wieder in sein Zelt. Er weinte viel, da er Schmerzen hatte - obwohl es immer hieß, er könne keine Schmerzen haben, da er genug Schmerzmittel bekäme. Meist weinte er mehr, wenn ich zu Connor ging. Auf

der Station gab es einen Zivildienstleistenden, der sich super um Felix kümmerte, wenn es die Zeit zuließ. Felix traute sich nicht mehr zu essen und wurde parenteral ernährt. Am 09. Juli wurde der AP, der Seitenausgang, zurückverlegt, nachdem man Felix eine Kamerakapsel durch den Mund eingesetzt hatte, um nachzusehen, wie der Darm aussah.

Felix' Psyche war sehr schlecht. Er bekam deswegen Medikamente, die aber nicht halfen und mit dem Psychologen sprach er auch nicht. Am 09. August nahm ich ihn mit in die Elternwohnung, was wieder nur von kurzer Dauer war: Am 14. August bekam er abends einen Fieberkrampf und reagierte nicht mehr auf Ansprache; so musste er auf Station. Er weinte ganz fürchterlich, als er merkte, dass er wieder im Zelt war. Eigentlich sollte er ein paar Tage später wieder mit in die Elternwohnung, doch bekam er einen erneuten Schub einer akuten Pankreatitis, was die Ärzte aber schnell in Griff bekamen. Endlich, am 07. September, durfte er wieder mit in die Wohnung. Inzwischen war er total depressiv. Er wollte nach Hause und wir auch. Connor hatte am 12. September Geburtstag und er durfte in der Kinderbetreuung feiern. Er hatte aus seiner Klasse ein paar Kinder eingeladen. Felix musste im Zimmer bleiben. Es war trotz allem ein schöner Geburtstag.

Felix wurde weiterhin parenteral ernährt. Da ich alles selbst machte, fragte ich im Oktober, ob wir nach Hause könnten, aber die Ärzte waren nicht begeistert. Ich setzte mich dann aber doch durch. Mir wurde noch gezeigt, wie ich den Katheter blocke und Blut entnehmen, weil es wöchentlich kontrolliert werden musste. Am 23. Oktober fuhren wir endlich nach Hause.

Es war die richtige Entscheidung. Felix fing ganz langsam wieder an zu essen. Im Januar ging der Katheter beim Spülen kaputt und so musste er essen und es wurde dann auch mehr. Nach Ulm fuhren wir anfangs alle vier Wochen und dann alle zwei bis drei Monate.

Wir dachten, wir hätten das Schlimmste überstanden, aber genau ein Jahr später, 2008, ging es Connor so schlecht, dass er von unserem Krankenhaus nach Ulm gebracht wurde; zwei Tage später lag er dort auf der Intensivstation. Felix blieb bei einer Freundin. Connor musste dann auch sehr kämpfen, weil alles auf einmal alles versagte, aber er schaffte es. Eigentlich sollte er anschließend transplantiert werden, aber die Spenderin meldete sich nicht. Als er wieder auf der Station lag, musste ich ihn zwei Tage allein lassen, weil Felix bei uns im Krankenhaus lag. Ich fuhr nachts mit dem Zug nach Hause und dann mit Felix im Krankenwagen wieder nach Ulm. Meine Freunde brachten mir mein Auto am Wochenende nach, weil ich ja auch das Sauerstoffgerät für die Elternwohnung brauchte. So blieben wir noch bis Ende November in Ulm und fuhren dann zusammen nach Hause, als es ihnen wieder gut ging.

Im Januar 2009 fuhren wir wieder nach Ulm, weil Connor seinen Termin für die KMT hatte. Er bekam seinen Hickman-Katheter und brauchte nur eine Chemotherapie, weil er nicht solche Probleme hatte wie Felix. Bei Connor lief alles gut; er hatte nur die üblichen Beschwerden wie Fieber, Übelkeit und Haarausfall. Er wurde auch relativ schnell entlassen, nachdem seine ersten Leukozyten da waren, weil das Zelt benötigt wurde. Wir verbrachten anschließend noch drei Wochen in der Elternwohnung; Ende April entschloss ich mich nach Hause zu fahren. Nach Diskussionen mit den Ärzten durften wir fahren und es war auch wieder die richtige Entscheidung. Wir mussten erst alle drei Wochen nach Ulm, dann wurden die Abstände größer. Im Sommer bekam Connor den Hickman-Katheter gezogen; die Muffe ist noch drin, was aber nicht schlimm ist.

Connor ist heute gesund und Felix bräuchte eine neue Lunge, die er aber nicht möchte, weil er zu viel Angst hat. Leider haben wir noch niemanden gefunden, der ihm helfen kann damit umzugehen oder alles zu verarbeiten.

Ute A., dsai-Mitglied