

## **Bericht über den Krankheitsverlauf Histiocytose bei K. , März 2004**

Unser Sohn K. wurde am 17. Oktober 1997 geboren, am 31. Oktober 1999 kam unser 2. Sohn B. auf die Welt.

K. war von Geburt an ein sehr gesundes Kind, war so gut wie nie krank, war fröhlich und sehr bewegungsfreudig. Er hatte einen so starken Bewegungsdrang, dass ich mit ihm bei jedem Wetter mindestens 2 Stunden draußen verbrachte

Als B. auf die Welt kam, war die „Entlohnung“ für unseren Erstgeborenen sehr schwer; er war sehr eifersüchtig auf seinen kleinen Bruder und diese Eifersucht steigerte sich noch, als B. ca. 4 Monate alt war. Wir zogen im Januar 2000 in unser eigenes Haus ein, von der Stadt ins Dorf und auch dort verbrachte K. viel Zeit draußen, spielte im Matsch vor dem Haus, fuhr Dreirad und Bobby-Car.

Im März 2000 hatten wir die Großeltern zu Besuch. Eines Morgens gingen wir in den Keller und dort stand alles unter Wasser. Das Wasser war durch die Lichtschächte und die Kellerfenster ins Haus gelaufen. Wir waren beschäftigt, die ca. 40 cm hohe Überschwemmung zu beseitigen. Die Oma wollte K. anziehen, aber er wehrte sich dagegen, weil er sich nicht aufsetzen konnte. Mein sonst so bewegungsfreudiges Kind blieb bis mittags im Bett liegen!

Wegen dem Stress mit unserem Keller ging ich erst dann zu K. und wollte ihn anziehen. Er weinte und schrie, sagte „aua Bauch“ und wollte liegen bleiben. Ich zog ihn so vorsichtig wie möglich an und fuhr zu unserer Hausärztin. Sie konnte sich die Schmerzen auch nicht erklären: Nierenentzündung, Gelenkschmerzen, Wirbelbruch? Ich hatte ihr erzählt, dass er der Oma im Garten geholfen hatte und vor ca. 2 Tagen mal abends gegen die Badewanne mit dem Rücken gestoßen sei. K. konnte ja noch nicht so gut reden mit seinen 2,5 Jahren.

Die Ärztin hatte keine Idee, was es sein könnte und überwies uns nach Landshut in das Kinderkrankenhaus. Da K. nicht sitzen konnte und sie den Verdacht eines Wirbelbruchs hatte, fuhren wir mit dem Krankenwagen. Das war für K. und mich sehr aufregend. In Landshut wurde Fieber gemessen (dabei schrie er sehr stark, weil er das Becken kippen musste), Blut abgenommen und Urinbeutel geklebt. Dann kam ein Oberarzt und wollte ihn untersuchen. Immer wieder beugte er K.s Beine und kippte dabei sein Becken, genau die Bewegung, die für K. so schmerzhaft war. Mein Kind schrie nur noch.

Ich sagte schließlich: „Bitte hören sie auf, Sie sehen doch, dass ihm diese Bewegung weh tut!“ Er meinte nur, ich könne das doch gar nicht wissen, weil er schließlich die ganze Zeit schon schreien würde. Er sei doch in einem Alter, wo er schon reden könne, was er sagen würde, wo es weh tue? Wäre es möglich, dass er aus Eifersucht auf seinen kleinen Bruder krank spielen würde und das alles psychische Ursachen habe? Usw.

Ich fragte dann wie es mal mit einem Röntgenbild sei. Was ich denn röntgen würde, schließlich sei das ja auch ein gefährlicher Eingriff.... Becken? Na gut, wenn ich darauf bestehen würde....

Sie machten ein Röntgenbild vom Becken in Rückenlage. In Seitenlage machten sie kein Röntgenbild, darauf hätte man die zusammengefallenen Wirbel schon erkennen können, erfuhr ich später.

Mein Mann kam dann gegen Abend mit B., so dass ich endlich meine überfließende Muttermilch loswerden konnte.

K. hatte inzwischen herausgefunden, dass er sich hinknien konnte und auch aufstehen, wenn auch gebückt und unter Schmerzen. Mein Mann meinte: „Die machen hier eh nichts, wir fahren heim. Und so unterschrieben wir und fuhren heim.

Ungefähr 1 Woche kam K. mit seiner selbst gefundenen Schonhaltung ganz gut zurecht, nur beim Aufstehen morgens hatte er Schmerzen. Am nächsten Wochenende fuhr er mit meinem Vater weg und dieser sprach mich dann am Sonntagabend darauf an, ich solle noch mal zum Arzt mit ihm.

Am nächsten Tag war es dann so schlimm, dass er nicht mehr im Auto sitzen konnte und so fuhr ich ihn auf der Rückbank liegend zum Orthopäden.

Weil wir keinen Termin hatten mussten wir 2 Stunden warten. Er machte wieder ein Röntgenbild in Rückenlage, darauf sah man nichts und äußerte den Verdacht: Hüftgelenkschnupfen. Wir sollten zum Kinderarzt zur Blutabnahme.

Meine Kinderärztin nahm das Blut ab und meinte, wir sollten es noch beobachten, ihn mal heiß baden oder Schwimmen gehen. Im Schwimmbad ging meine Wasserratte diesmal gar nicht ins Wasser und ich konnte - da er nackt war- ganz deutlich sehen, wie komisch er sich bewegte.

Wir fuhren dann am nächsten Tag noch mal zu Kinderärztin, denn an diesem Tag konnte er nicht mehr aufstehen, nicht mal mehr in Schonhaltung und er hatte die ganze Nacht geweint vor Schmerzen. Ich nahm ihn gleich im Schlafanzug und Decke mit.

Wir wurden dann nach München ins Kinderkrankenhaus München-Schwabing überwiesen zum Prof. Heimkes - einem Kinderorthopäden. Dieser wartete schon auf uns, untersuchte K. (nachdem ich ihm meine Beobachtungen geschildert hatte) kurz mit 2 Handgriffen, ohne ihm unnötig weh zu tun, ließ 2 Röntgenbilder machen (diesmal auch in Seitenlage) und nahm uns dann stationär auf. B. schleppte ich immer mit, da ich noch stillte.

Die folgende Woche dann Szintigramm, MRT in Vollnarkose, Blutabnahmen und keine Informationen. Die Ärzte signalisierten, dass ich einfach abwarten müsse, weil sie keinen Verdacht äußern würden, bevor alle Ergebnisse da seien. Ich blieb hartnäckig und erfuhr schließlich doch die 3 Verdachtsdiagnosen, die es galt zu bestätigen oder auszuschließen:

1. Spondylitis ( Entzündung der Bandscheiben),
2. Morbus Calve und
3. LCH (aber das sei so selten, das sei es bestimmt nicht).

Nach einer Woche wurde K. mit Korsett und Diagnose M. Calve, d.h. ein eosinophiles Granulom im Lendenwirbel Säulenbereich (hier auf LWK 3 und 4), entlassen.

Wir waren sehr froh, weil das von allen drei Möglichkeiten die harmloseste war. Nach ca. 4 Wochen spielte ich mit K. „Hoppe Reiter“ und beim Plumps begann er zu weinen, weil sein Hals so weh tat. Ich dachte: Oh nein, das klingt genauso wie letztes mal.

Also rief ich Prof. Heimkes an, der war im Urlaub. Ich bestand auf einen Termin so bald wie möglich. Nach ca. 1 Woche hatte K. so starke Schmerzen, dass er seinen Kopf schief hielt und sich abends nicht zurücklegen konnte. Wieder Krankenhaus zur Diagnosestellung: MRT, Szintigramm, Röntgen...  
Ergebnis: Eosinophiles Granulom auf C1 und C2 (also ganz oben in der Halswirbelsäule, die ersten beiden Wirbelkörper) und mehrere Herde in der Brustwirbelsäule, kleiner Knochenfraß am Schädel.

Endlich bekam ich genauere Informationen. Prof. Heimkes sprach ausführlich mit mir; er sagte, dass K. auf die Onkologie verlegt werden würde, dort noch weitere Untersuchungen gemacht würden, die Krankheit mit Chemotherapie oder Bestrahlung behandelt werden müsste und da ich es sowieso irgendwo lesen würde, dass früher auch Kinder daran gestorben seien.  
Von den Onkologen erfuhr ich nichts weiter über die Erkrankung. Es wurden viele Untersuchungen gemacht: Augen Blut, Herz, Leber, Lunge, Urin und sie wollten ständig wissen, wie viel K. so trinkt.

Ich erfuhr nicht einmal den Begriff Langerhans-Zell-Histiozytose, wusste auch nicht, weshalb sie die ganzen Untersuchungen machten oder nach dem Trinken fragten. Ich bat Freunde darum, im Internet nach einer Selbsthilfegruppe zu suchen und so erfuhr ich die Telefonnummer von Hr. Gurr. Wir telefonierten und er erklärte mir erst mal, was bei dieser Erkrankung so abläuft und ich wurde ca. im Juni 2000 Mitglied und erhielt die Zeitung und das Infomaterial.

Endlich wusste ich näheres über die Erkrankung. In der Mitgliedszeitung las ich von einem Mädchen, das gestorben ist und war sehr schockiert- von wegen nur früher sind Kinder daran gestorben...

Im Krankenhaus hatten sie dann endlich alle Untersuchungen abgeschlossen und ich hatte das lang ersehnte Gespräch mit Prof. Müller-Weyrich.  
Er erklärte mir die Erkrankung und die Therapie, bat mich, die Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie in Wien zu unterschreiben und erklärte mir auch, dass bei K. die Prognosen sehr günstig seien, weil er nur ein System, nämlich Knochen befallen habe.

Nach meiner Unterschrift könnten wir dann gleich am nächsten Tag anfangen. Mir hatte niemand erklärt, wie die Chemo genau abläuft und auf Grund der anderen Kinder auf Station dachte ich, wir müssten nun 6 Wochen im Krankenhaus bleiben.

Ich war sehr überrascht, dass wir nach 2 Tagen heim durften und nur 1 mal die Woche in die Tagesklinik kommen mussten. Die Therapie schlug fast sofort an und K. hatte endlich keine Schmerzen mehr!

Wir machten das halbe Jahr Therapie mit Vinblastin und Cortison. Die Zeit war schrecklich. K. fielen nach der 2. Chemotherapie die Haare aus, er hatte ständig Hunger, nachts musste ich aufstehen, um Nudeln oder Reis und Hähnchen zu kochen. Dabei war er aggressiv und depressiv. Ich musste ständig für ihn da sein, ihn füttern (gleichzeitig mit B.), mit ihm spielen, wenn er mal nicht fernsehen wollte und er haute, kratzte und biss seinen kleinen Bruder. Nach 3 Wochen rief mich Dr. Stengel von der Onkologie an und teilte mir mit, dass bei K. die Gefahr für einen hohen Querschnitt bestehe, wieder Panik und Angst bei jeder Bewegung, die K. machte, bis Prof. Heimkes sagte es hätte zwar niemand Erfahrung mit gerade diesen beiden betroffenen Wirbeln; so etwas wie bei K., das gäbe es nicht nochmals, aber er beurteile die Gefahr nicht als so hoch, er sollte nur nicht unbedingt ein Schleudertrauma bekommen. Nach 6 Wochen dann Erleichterung- wir konnten wieder mit anderen Kindern zusammen sein und im Februar 2001 war dann die Therapie vorbei. Trotzdem behielt K. seine Verhaltensauffälligkeiten und ich wurde im September bereits von den Erzieherinnen im Kindergarten angesprochen, weil K. so aggressiv sei.

Er machte Ergotherapie und eine homöopathische Konstitutionsbehandlung und es wurde auch etwas besser.

Er hatte Alpträume, viele Ängste, nässte ein und war sehr schwierig. Meist wurde es alle 3 Wochen schlimmer für ca. eine Woche und dann wieder deutlich besser, so als hätte er noch Cortison und seine Erzieherin sagte es ganz deutlich : „Als wäre es ein vollkommen anderes Kind.“

Bei einem Kontrollbesuch in Schwabing war dort eine andere Ärztin Fr. Dr. Natrath. Ihr konnte ich von unseren Problemen erzählen.

Sie ließ ein MRT vom Kopf machen, aber da war zum Glück nichts zu sehen. Von der Krankheit hatten wir erst mal Ruhe und ich dachte auch nicht daran, dass noch mal was sein würde. K. hatte ja eine günstige Prognose und mir hatte bis dahin niemand gesagt, dass es eine Rückfallquote von 30% gibt.

Im Januar 2002 ist K. beim Schlittenfahren gestürzt. War aber nicht schlimm und er weinte nur ganz kurz.

Ca.2 Wochen später fiel mir auf, dass er den rechten Arm nicht mehr über Kopf heben konnte.

Also wieder alle Untersuchungen, bis herauskam der Arm ist gebrochen auf Grund einer Zyste.

Nach Rücksprache mit Wien beschlossen die Ärzte, erst mal eine Biopsie und danach eine Tumorentfernung an dieser Stelle zu machen.

Also OP! Erst jetzt konnte eine Biopsie gemacht werden und die Diagnose wurde bestätigt: LCH. K. wurde dann Knochen aus der Hüfte entnommen, um damit das Loch im Oberarm aufzufüllen.

Eine schmerzhafte OP, aber K. war tapfer und überstand alles sehr gut.

Danach wieder die Hoffnung- jetzt ist es vorbei.

Im August waren wir im Urlaub und da klagte K. öfter über Schmerzen in den Beinen, die ich aber für Wachstumsschmerzen hielt. Ich gab ihm Magnesium und er sagte dann auch es sei dadurch besser.

Im September 2002 bemerkte ich, dass K. komisch ging.

Nach ca. 1 Woche Beobachtung war ich sicher, dass da wieder ein Rezidiv war.

Wie die anderen Male wurde es von Tag zu Tag schlimmer.

Ich telefonierte mit Dr. Natrath und wir fuhren nach Schwabing. Sie machten ein Röntgenbild vom Bein, weil er am Schienbein die Schmerzen angab. Auf dem Bild war nichts zu sehen, was jetzt? Ich meinte dann ziemlich verzweifelt, weil nichts vorwärts ging: „Ist Prof. Heimkes da?“ Er sah sich K. dann auch gleich an. Auch er sah zuerst nur das Röntgenbild, auf dem ja nichts zu sehen war. Zum Glück hatte ich K. genau beobachtet, also sagte ich: „Haben sie gesehen, wie er läuft?“ Er ließ ihn noch einige Male auf und ab gehen und meinte dann, das sei eindeutig von der Hüfte, es solle so bald wie möglich ein MRT von der Hüfte gemacht werden.

Nach vielen Untersuchungen (diesmal bestand ich darauf, dass alles ambulant gemacht wurde und ohne Narkose!) hatten wir das Ergebnis: 2 Rezidive in der Hüfte mit Weichteilbeteiligung, sonst aber nichts weiter.

Nach Rücksprache mit Wien sollte jetzt ein Jahr mit Vinblastin und Cortison therapiert werden. Schließlich konnte ich den Beginn kaum mehr abwarten, weil K. schon wieder so viele Schmerzen hatte, auch wenn ich Angst vor seinem Verhalten mit Cortison hatte.

Diesmal ist sein Verhalten kaum anders als sonst auch, er hat etwas mehr Appetit und weint etwas mehr als sonst, aber seine Haare fielen nicht aus und er ist richtig lieb zu seinem Bruder. Eine Woche nach Beginn der Therapie hatte er kaum mehr Schmerzen und ging fast wieder normal.

Zur Zeit leben wir ganz gut mit der Therapie. Prof. Müller-Weyrich meinte, K.s Blutbild sei immer so gut gewesen, dass er zwischendurch keine Kontrollen machen müsse. Er hat auch keinen Port, sondern bekommt das Vinblastin in die Vene. Dabei ist bisher eine Vene kaputt gegangen. Seine Psyche ist ganz gut, er ist anderen Kindern gegenüber nicht mehr tötlich aggressiv, schreit aber viel und ist leicht wütend und beleidigt. Anscheinend „nagt“ schon einiges an K., da er zur Zeit alles zerbeißt was möglich ist: seine Kleidung, seine und unsere Möbel, Bettdecke und einen Kochlöffel, den ich ihm extra dafür gebe.

Da bin ich im Augenblick auf der Suche nach Hilfe, ich sehe ja, dass er leidet und will ihm helfen, mit seinen Aggressionen besser fertig zu werden. Ansonsten leben wir einfach mit der Krankheit und der Therapie und hoffen, dass es nach dem Jahr dann wirklich vorbei ist.

Eine betroffene Mutter