Quelle: ILCO Praxis 1 / 1983

BRIEFKASTEN

ILCO-Praxis 1/83

[redacted] kann wieder lachen

Unser Sohn [redacted] wurde am [redacted] 1976 mit einer Blasenekstrophie (angeborene Harnblasenspalte) geboren. Uns Eltern - wir waren damals 25 bzw. 22 Jahre alt - war eine derartige Mißbildung bis dahin völlig unbekannt gewesen. Auch unseren Ärzten in [redacted] und Umkreis war sie völlig unerklärlich. Sofort nach der Geburt kam [redacted] nach München, ich bekam ihn nicht mal in die Hände und war völlig verzweifelt. Nach drei Wochen konnten wir unseren Sohn dann erstmals anfassen. Aber dann bekam er eine Lungenentzündung, und erst nach 6 Wochen durften wir ihn nach Hause mitnehmen. 14 Tage später, also mit 2 Monaten, bekam [redacted] einen Leistenbruch und mußte wieder nach München. Im Alter von 9 Monaten erfolgte die nächste Operation - am Darm. Die Blase, die offenlag, wurde verödet und der Urin über den Darm abgeleitet. Als Folge bekam er eine Toxikose (Vergiftung) mit hohem Fieber und wurde mit Blaulicht nach München gebracht. Wir hatten ihn schon aufgegeben. Es wurde ihm nun ein Katheder seitlich nach oben gelegt. Dies ging ein paar Tage gut, bis plötzlich nicht mehr kam - Stuhlteilchen hatten den Katheder verstopft. Bei der nächsten Operation bekam er eine Urostomie am rechten Mittelbauch. Der Beutel reichte ihm bis übers Knie, und uns wurde nicht erklärt, wie die Versorgung zu machen sei. Durch Zufall hörte ich damals im Deutschen Fernsehen von der ILCO, und von der ILCO erfuhren wir, daß es von Medimex Beutel für Kinder gibt. Dies alles spielte sich in den Jahren 1978/79 ab.

1980 bekamen wir die Adresse eines Professors in Erlangen und erhielten dort in der urologischen Sprechstunde einen Termin für die nächste Operation zur Peniskorrektur. Doch dann kam alles anders! Da wir von der Münchner Klinik keine Op-Befunde erhielten, mußten die Erlanger Ärzte alle Untersuchungen nochmals durchführen und stellten bei einer Darmspiegelung fest, daß der künstliche Ausgang gar nicht normal funktionierte. [redacted] hatte bis dahin immer Fieber gehabt und keinen Appetit, er war viel krank gewesen. Nun bekamen wir die Erklärung. Bei den vorhergehenden Operationen war eine Darmschlinge nutzlos liegengelassen worden, und daher bildete sich dort stets eine „Urinkloake", und der Druck ging nicht nach oben raus, sondern nach unten. Für [redacted] gab es nun nur noch eine Rettung - wieder operieren. Drei Möglichkeiten sagten uns die Ärzte voraus: Entweder würde [redacted] zwei Beutel bekommen, oder er würde wegen des oftmals wiederholten Eingriffs sterben, oder aber er würde Glück haben, und alles würde gelingen.

Für uns war das damals sehr schlimm. Wir knieten in der Kirche und beteten für unseren Sohn. Die Operation dauerte 6 Stunden lang, sie erfolgte übrigens am gleichen Tag wie bei Papst Johannes Paul, am 13. Mai 1981. Und sie gelang!

[redacted] Urinstom[redacted]m rechten Mittelbauch funktioniert nun. Seitdem geht es ihm besser. Im Oktober 1981 wurde er nochmals wegen des Penisaufbaus und der Bauchdeckenschließung operiert, im Mai 1982 erfolgte wieder eine Peniskorrektur. Das war die letzte Operation, mehr konnte für [redacted] nicht getan werden.

Wären wir damals nach der Geburt gleich nach Erlangen gekommen, wäre uns und vor allem [redacted] für seinen späteren Lebensweg viel erspart geblieben. Aber das hilft heute auch nichts mehr. Wir sind zufrieden, wenn nun alles so gut weitergeht, wir müssen hoffen und glauben.

Was uns Sorgen macht, ist die Versorgung. [redacted] benützt die Medimexbeutel direkt auf der Haut. Bis jetzt verträgt das die Haut noch, aber wie lange?

Seit September geht [redacted] nun zur Schule. Es ist ein seelisches Problem für ihn und auch für uns Eltern, und wir wollen versuchen, alles recht zu machen. Wir waren auch bei allen Krankenhausaufenthalten stets dabei, wenigstens einer von uns. Wir haben viel Urlaub geopfert und ein kleines Vermögen dazu. Seit [redacted] haben wir ein zweites Kind, [redacted], sie ist völlig gesund. Bei [redacted] war mir in der Frühschwangerschaft Duogynon verordnet worden, daher kommt diese Mißbildung.

Wir müssen halt damit fertigwerden, und solange unsere Kinder, besonders [redacted] fröhlich lachen, sind wir zufrieden und freuen uns. Man muß sich denken, daß es Schlimmeres gibt. . . .

Über Zuschriften ebenfalls betroffener Eltern würden wir uns sehr freuen.

Duogynon wurde innerhalb der ersten Schwangerschaftswochen im Sommer 1975 genommen. Der Arzt hatte es als Schwangerschaftstest verschrieben..... mit verheerenden Folgen innerhalb der nächsten Stunden (starkes Bauchweh usw.). Einige Monate später erfolgte die eben dargestellte Geburt. Die Vermutung liegt nahe, dass es sich bei den Missbildungen um Auswirkungen von Duogynon handelt. Schering bzw. der Rechtsnachfolger Bayer sollte nun endlich die alten Akten offen legen, um dies alles eindeutig zu widerlegen. So kann der Fall nun endgültig geklärt werden.