

Hvordan Marcus sygdom blev opdaget



Af Sanne, som er Marcus mor

Marcus blev født den 19/6-99. Da han var 3 dage gammel, begyndte han at kaste op i meter lange stråler. På barselsgangen sagde de, at han nok var kold, eller at han måske havde mavemundsforsnævring. Jeg kunne bare mærke på mig selv, at dette ikke var rigtigt, da vi også har en søn på 3 år, og derfor har noget at sammenligne med. Men som forældre til et barn vil man helst ikke erkende, at der kan være noget galt med ens barn. Min mor havde flere gange sagt til mig, at han lavede en ansigtsmimik, som om at han havde ondt. Det undskyldte jeg med, at det havde vores store dreng også gjort. Vi kom hjem, og ugerne gik. Marcus trivedes ikke rigtigt på noget tidspunkt, efter at han var blevet født. Da han var 3 uger gammel, skulle han til undersøgelse hos vores egen læge. Han undersøgte ham, og syntes ikke, at det var godt nok. Han tog ikke ordentlig på, var apatisk, havde indsunkne øjne, var afkræftet og dehydreret, og kastede stadig op. Han sendte os på hospitalet, hvor de undersøgte Marcus for mavemundsforsnævring, men det var der ikke tegn på, at han havde. Man mente, at hvis han fik noget modermælkserstatning, ville han hurtigt komme sig.

Vi tog hjem igen, og det var dejligt at han tilsyneladende ikke fejlede noget. Som ugen gik blev han gradvis dårligere. Jeg kunne sidde og græde over ham en hel aften, når han forgæves prøvede at spise noget, og det hele kom retur. Til sidst kunne jeg ikke klare at have det store ansvar for ham, da jeg ingenting kunne gøre. Jeg vidste med mig selv at dette ikke var godt, så jeg kontaktede en læge, som undersøgte ham. Hun kunne ikke sige hvad der var i vejen med ham. Hun syntes dog at vi skulle indlægges; mest fordi jeg lige var ved at bryde sammen. Så vi blev indlagt på Hvidovre Hospital den 22 juli 1999.

Det første døgn vi lå der, kom der en masse forskellige læger og kiggede på ham. De vidste dog ikke, hvad han fejlede, men de mente, at han bare skulle hjælpes på vej med at spise rigtigt. De tog nogle blodprøver på ham om aftenen. De vidste ikke noget forkert.

Dagen efter fik han lagt en næsesonde, da han skulle have næring noget hurtigere, end han selv kunne. Da vi skulle flyttes ned til en anden stue, gik jeg med Marcus i armene. En læge kom og spurgte, om hun måtte følge os ned på stuen. Da vi kom derned, ville hun godt undersøge ham. Da hans hud var meget blålig, tog hun ham med det samme ned på en undersøgelsesstue. Inden for meget kort tid stod der en masse læger og sygeplejersker rundt om ham. Han fik sat elektroder på hjertet, lagt et drop og en masse varme tæpper blev lagt om ham.

Jeg kunne ikke holde ud at være derinde, da de også skulle tage en rygmarsprøve. Da jeg selv er uddannet social- og sundhedsassistent, forstod jeg godt, hvad lægerne sagde, og hvorfor de gjorde, som de gjorde; og måske allermost deres uforstående blikke, når de kiggede på Marcus. Men det er både godt og ondt at forstå så meget. Da jeg var gået ud derfra, følte jeg mig utroligt fortabt og hjælpeløs. Mit barn lå derinde og skreg i vilde sky pga. alle de prøver, de skulle tage.

Jeg var nødt til at gå ud og ringe til min mor, da min kæreste ikke var hjemme, og jeg havde behov for, at der var nogen, som kunne tage sig af mig. Lægerne måtte hente en overlæge, der kom og så på ham, men hun vidste heller ikke, hvad der var i vejen. Lige pludselig kom den læge, som havde grebet fat i os tidligere, i tanker om, at hans salttal ikke var taget. Hun tog dem selv og løb ned og fik dem analyseret. De viste, at han sandsynligvis havde en hormonsygdom, som gør, at han ikke kan holde på saltene i kroppen og derfor var ved at gå i kredsløbschok. De skulle tage nogle flere prøver, før man kunne stille den endelige diagnose. I mellemtiden skulle han ned på Neonatalafdelingen, hvor han skulle ligge i kuvøse og stadig have drop med medicin samt sondemades, og vi skulle begge være indlagt med ham, indtil han havde fået det bedre.

Allerede samme aften kunne man se, at han var ved at få det bedre. Den næste aften fik vi lov til at tage ham ud af kuvøsen, og der fik vi et kæmpesmil, som om han sagde tak for, at der endelig blev gjort noget, som fik ham til at få det bedre. Det var dejligt at se.

De næste 3 dage gik det hurtigt fremad med ham. Han var nu begyndt at ville ammes igen, men havde behov for supplerende på flaske. Marcus græd en del, da han konstant var sulten pga. hydrocortisonen, som langsomt skulle trappes ned, når hans blodprøver var kommet i niveau (hydrocortison øger sulten). I starten, da vi lige var kommet ned på neonatalafdelingen, og man så alle disse børn, der ikke var særlig store, tænkte jeg: det kan godt være, at deres børn er født for tidligt, men min dreng er altså syg og skal have medicin resten af sit liv. Men da vi begyndte at tale med de andre forældre var der mange som os, som havde født til tiden, men vis børn også havde en kronisk sygdom. De forældre, som havde for tidlig fødte børn, så også en usikker fremtid i møde, da det både kan gå op og ned med deres børn.. Det hjalp os meget at snakke med de andre forældre. Men mange af de andre forældre havde svært ved at klare, at Marcus græd så meget af sult, når deres egne børn dårlig havde kræfter til at skribe.

Efter 4 dage var Marcus blevet så stabil, at vi blev flyttet op på børneafdelingen. Det var en stor omvæltning, fra at være mandsopdækket til at klare det hele selv; og min kæreste Søren måtte ikke længere være indlagt der. Dagen efter kom en sygehjælper til mig og fortalte, at Marcus skulle ned og have lavet en skanning af hjernen, maven, binyrerne, nyrerne, testiklerne og hofterne. Det havde de bare lige glemt at fortælle os, så jeg forlangte at se, om det var lægeordineret. Det var det blevet den dag, hvor Marcus blev rigtig dårlig. Der havde de ordineret det hele for at kunne udelukke, men man mente nu, at man lige så godt kunne gennemføre det. Vi spurgte, hvorfor han skulle have skannet sine testikler, og de fortalte os, at man var lidt i tvivl om, han havde sine testikler, og kunne man ikke se dem på en skanning, ville han være en pige. Det havde vi meget svært ved at forholde os til, da vi bestemt mente, at når der er en penis, så er det også en dreng. Jeg kunne ikke gå med derned, da jeg var bange for at jeg kunne se på lægen, hvis der var noget galt, så Søren tog med derned. Da han kom op igen, var han ikke meget værd. Lægen havde ikke kunnet finde begge hans testikler. Da Marcus endelig var faldet i søvn, aftalte vi med lægen, at han skulle komme og se på ham senere. Det var nogle lange timer, mens vi ventede på lægen. Da han kom sagde han med det samme, at man ikke skulle være læge for at se hans testikler. De var endda meget tydelige. Efter denne episode, begyndte vi at kunne forstå, hvorfor alle de læger, der havde kigget på ham, stort set kun mærkede i bleen; de kiggede dårligt nok på ham.

Sygeplejersken kom og fortalte os, at den dag, vi var blevet indlagt, var der blevet taget nogle blodprøver, som havde vist at hans saltbalance var helt skæv. De troede, at det var en fejl, så det kunne allerede have været opdaget på et tidligere tidspunkt. Senere på dagen kom afdelingslægen

og fortalte os det samme. Han sagde, at de var ved at undersøge sagen, da det er noget, der bare ikke må ske. Det var, som om de havde valgt at være ærlige, selvom vi egentlig godt kunne klage over det, da det i værste tilfælde kunne have kostet vores søn livet. Men samtidig kan vi takke den læge, som kom i tanker om, hvad det kunne være, han fejlede, og som sådan set har reddet hans liv.

Nu skulle vi vente på at der kom svar på hans blodprøver, samt en urindyrkning. Der gik en uges tid, før at svaret kom, og det var det, de havde regnet med, Adrenogenitalt Syndrom.

Så skulle vi bare lige vente på, at de fik fremskaffet hans medicin i tabletform, Det tog dem en uge at finde frem til det. I mellemtiden fik vi lov til at komme hjem med Marcus. Vi skulle bare komme der, når han skulle have medicin, og det skulle han 4 gange i døgnet, så jeg skulle sove derinde.

Det var utroligt dejligt at komme uden for hospitalets 4 vægge, og vores store søn havde også brug for, at jeg kunne være sammen med ham. Da hospitalet endelig fik medicinen, skulle de lige snakke med Rigshospitalet, da det er lægerne der, som er specialister på området. Da de havde snakket med dem, fik vi af vide, at vi ville blive overflyttet dagen efter, da de godt selv ville se ham, når det var dem, der skulle styre hans medicin. Da vi kom derind, tog de droppet af hans hånd med det samme, da de havde hans medicin i tabletform. Vi kunne sådan set komme hjem straks, hvis jeg ville, men jeg ville godt være der et døgn, så vi var sikre på, at han ville tage medicinen. Vi havde sådan set ligget 1 uge forgæves på Hvidovre hospital, da ekspertisen er på Rigshospitalet.

Nu er vi hjemme, og Marcus er nu 7 måneder gammel. Han er en meget glad dreng, som stortrives. Set i bakspejlet er vores store dreng, Mikkel, årsagen til, at det har været tåleligt at være indlagt, da han altid kom i godt humør. Det smittede hurtigt af på os andre.

Nu skal vi så til at lære at leve med det, og vi ved godt, at de første 3 år bliver de sværeste, og så igen når han kommer i puberteten; men vi klarer det ved fælles hjælp og en god familie til at bakke os op. Forhåbentlig finder vi nogle andre hvis barn har samme sygdom som Marcus, og som også er interesserede i en kontakt.