

NAME: KEVIN
ALTER: 14 JAHRE
FAMILIE: MUTTER YVONNE UND STIEFVATER THILO
ALTER ZUM ZEITPUNKT DER DIAGNOSE: 3 MONATE
LAND: DEUTSCHLAND



KEVIN

AUTOR: STEFAN NEUMANN
FOTOS: CHRISTINA REDMANN

SÜDLICH VON BERLIN, UMGEHEN VON GRÜNEN WÄLDERN, SEEN UND FELDERN LIEGT KÖNIGS WUSTERHAUSEN. IN DIESEM STÄDTCHEN, MIT SEINEN UMGEFÄHR 35.000 EINWOHNERN, LEBT DER VIERZEHNJÄHRIGE KEVIN KRÜGER MIT SEINER FAMILIE.



„WIR VERSUCHEN DAS LEBEN SO, WIE ES IST ZU GENIESSEN.“

Die Wohnung im Hochparterre des Mehrfamilienhauses befindet sich am Stadtrand und ist freundlich und gemütlich. Das mehrstöckige Haus liegt in direkter Nachbarschaft zu den angrenzenden Feldern, und vom Balkon schaut man über Hecken und Bäume in die Natur.

Vögel zwitschern, und ab und zu kommt die Katze durch die Balkontür hereingeschlüpft und sucht ihren Lieblingsplatz auf dem Schrank in der Küche auf. Wenn man vor die Haustür tritt, sind es nur wenige Schritte zum angrenzenden Teich, wo Enten und Schwäne schwimmen.

Es ist idyllisch hier, und die Kinder aus den umliegenden Häusern haben reichlich Platz zum Spielen, Toben und Fahrradfahren.

Auch der Abenteuerspielplatz mit dem Fußballfeld und der Skate- und BMX-Anlage ist nur ein paar Fahrradminuten entfernt. Das ist ideal für Kevin und seine Freunde, denn Kevin ist ein „Draußenkind“, wie seine Mutter von ihm sagt. Er findet hier viel Freiraum für seine Aktivitäten und auch die nahegelegenen Seen sind gut zu erreichen und bieten Naherholung in kurzer Entfernung.

„MEIN MANN UND ICH
WAREN SEHR IN SORGE.
WIR WUSSTEN NICHT,
WAS MIT UNSEREM SOHN
LOS IST, UND WIR HATTEN
GROSSE ANGST UM IHN.“



KEIN LEICHTER START

Kevin's Mutter, Yvonne Krüger, ist Jahrgang 1978. Sie hat als Angestellte im Einzelhandel in Königs Wusterhausen gearbeitet und ist inzwischen krankheitsbedingt in Rente. 2012 wurde bei ihr Krebs diagnostiziert, und seither ist sie in medizinischer Behandlung. Sie erinnert sich noch sehr deutlich an die Geburt von Kevin und die Zeit danach. „Zuerst war alles ganz normal“, erzählt sie, während sie in Gedanken an ihrem Kaffee nippt. Die Schwangerschaft verlief ohne Besonderheiten, und sie freute sich auf ihr Kind. Als es dann soweit war, hatte sie Anfang März 2000 im Dahme-Spreewald-Klinikum in Königs Wusterhausen entbunden. Dabei waren keinerlei Komplikationen aufgetreten, und sie brachte einen anscheinend gesunden kleinen Jungen auf die Welt.

Nach der Geburt kehrte sie nach Hause zurück, und in der ersten Zeit verlief alles ohne Besonderheiten. „Nach ein paar Tagen, fing mein Baby an, sich immer wieder zu übergeben. Die Haut erschien uns merkwürdig gelblich und der kleine Bauch wurde zusehends dicker. Wir machten uns große Sorgen und fuhrten wieder in das Krankenhaus nach Königs Wusterhausen“, sagt Yvonne, und die Anspannung und die Sorgen von damals sind ihr anzusehen. Obwohl in der Zwischenzeit mehr als 14 Jahre vergangen sind, weiß sie noch ganz genau, was damals vorgefallen ist. „Mein Mann und ich waren sehr in Sorge. Wir wussten nicht, was mit unserem Sohn los ist, und wir hatten große Angst um ihn.“ Doch im städtischen Krankenhaus konnte man ihnen nicht helfen. Niemand wusste, woran der kleine Kevin litt. Man verlegte Mutter und Kind kurzerhand in das HELIOS Klinikum nach Berlin-Buch, um eine Diagnose stellen zu können. Die Ärzte bemühten sich sehr, doch es gelang ihnen einfach nicht herauszufinden, was der Grund für das häufige Erbrechen und die inzwischen deutlich sichtbare Gelbsucht war.



Inzwischen waren bereits mehr als zwei Monate seit der Entbindung vergangen. „Es war eine schwere Zeit für meinen Mann und mich“, sagt Yvonne Krüger „und natürlich auch für Kevin. Die Ärzte kamen einfach nicht dahinter, was mit ihm los war.“ Man verlegte Kevin noch einmal in ein anderes Krankenhaus. Dieses Mal kommt er in ein Klinikum der Berliner Charité. Im Campus Virchow-Klinikum auf der

gen für das Land Berlin. „Professor Mönch hat damals das Leben von Kevin gerettet. Es sah gar nicht gut aus für den Kleinen bis dahin, und wir wussten nur, dass es sich um eine Stoffwechselkrankheit handeln musste. Nur welche genau das war, konnte uns niemand bisher sagen. Erst Professor Mönch war dann in der Lage Tyrosinämie Typ 1 (HT-1) zu diagnostizieren und eine entsprechende Behandlung mit an-

Professor Mönch ist ein ausgewiesener Spezialist auf dem Gebiet angeborener Stoffwechselkrankheiten. Er hatte sich mit seiner Habilitation über MassenscreeningTests zur Früherfassung angeborener Stoffwechselstörungen bereits 1972 einen Namen gemacht. Kurz darauf wurde er zum Professor in der Kinderklinik der Freien Universität Berlin ernannt. Er war Facharzt für Kinderheilkunde und übernahm die Leitung der Stoffwechselambulanz und des Labors der Klinik. Er engagiert sich bis heute sehr aktiv in der Langzeitbetreuung von Patienten mit angeborenen Stoffwechselstörungen, besonders bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit PKU.

EIN NEUER ANLAUF INS LEBEN

Nachdem Eltern und Sohn wieder zurück nach Hause gekehrt waren, beginnt für Familie Krüger ihr Start in das gemeinsame Leben ein zweites Mal. Jetzt wissen sie, was zu tun ist, und sie nehmen die Ernährungspläne und die Medikation sehr ernst. Zum Glück, denn, wie Professor Mönch damals erklärt hat, ist das bei HT1 absolut unumgänglich und die Grundlage für ein fast normales Leben. Dass die Krankheit so selten ist, spielt für die junge Mutter keine Rolle. Auch, dass der Fall von Kevin der erste ist, der in ihrer oder der Familie ihres Mannes festgestellt wurde, interessiert sie wenig. „Es kommt, wie es kommt“, sagt sie mit gelassenem Gleichmut und fügt hinzu: „Das Schicksal kann man sich nicht aussuchen, sondern nur das Beste daraus machen. Das versuchen wir einfach – jeden Tag aufs Neue.“

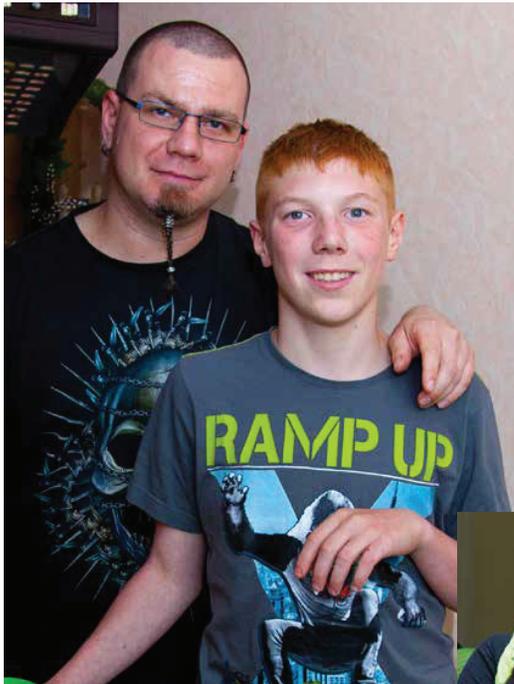


Station 13 für innere Medizin mit Gastroenterologie kann ihm endlich geholfen werden. Die Leitung der Station hat damals Prof. Dr. med. Eberhardt Mönch. Er ist Facharzt für Kinderheilkunde und hat die Leitung der Stoffwechselambulanz. Zusätzlich ist er Leiter des Labors für Neugeborenen-Screening auf angeborene Stoffwechselstörun-

gepasster Ernährung und Medikamenten einzuleiten“, sagt Yvonne Krüger und ihr Gesicht hellt sich auf. „Ohne das Team um den Professor in der Charité Berlin hätte Kevin bestimmt nicht überlebt. Wir sind ihm bis heute sehr, sehr dankbar“, sagt sie mit Nachdruck. Auch Kevin nickt zustimmend, als das Gespräch auf den Arzt kommt.



„DAS SCHICKSAL KANN MAN SICH
NICHT AUSSUCHEN, SONDERN NUR
DAS BESTE DARAUS
MACHEN.“



BALD HABEN AUCH DIE OMAS
EINGESEHEN, DASS ETWAS „GUTES“
FÜR KEVIN ANDERS AUSSIEHT, ALS
FÜR ANDERE JUNGEN.



Auch unter den anderen Familienmitgliedern herrscht nach anfänglicher Verunsicherung bald Klarheit über das Krankheitsbild des Jungen. So verlaufen die ersten Lebensjahre von Kevin einigermaßen gleichmäßig. Er nimmt genau nach Plan seine Medikamente und wird regelmäßig im Virchow-Klinikum untersucht. Dabei werden Auffälligkeiten im Blutbild schnell sichtbar, und die Ernährung und die Medikation können umgehend angepasst werden. Alle Familienangehörigen wissen jetzt über die Krankheit und deren Behandlung Bescheid. Nur die beiden Großmütter versuchen am Anfang, dem Jungen etwas „Gutes“ zu tun, indem Sie ihm heimlich Sü-

ßigkeiten oder Kekse zustecken. Der Körper von Kevin kann allerdings mit den Aminosäuren im Eiweiß – auch von gutmütigen Großmüttern – nicht umgehen. Daher quittiert dieser deren Zufuhr schon nach kurzer Zeit mit Übelkeit und Erbrechen. Bald haben auch die Omas eingesehen, dass etwas „Gutes“ für Kevin anders aussieht, als für andere Jungen. Im Kindergarten sind auch alle Erzieherinnen informiert und achten darauf, dass die Diät genau eingehalten wird. Bis auf gelegentliche Ausrutscher, läuft auch dort und in der anschließenden Grundschule alles weitgehend ohne Zwischenfälle ab.

INFORMATION, AUFKLÄRUNG UND BEWUSSTSEIN

Gerade zu Beginn von Kindergarten- und Schulzeit hat Yvonne Krüger viel gelernt über die Krankheit ihres Sohnes. Sie ist froh über die Möglichkeiten sich im Internet zu informieren und auch von den Erfahrungen anderer zu lernen. Sie studiert online aufmerksam die Artikel über PKU, HT1 und ähnliche Stoffwechselerkrankungen, die auf einer Eiweißunverträglichkeit basieren. „Irgend-

wann wird das alles zur Routine und man gewöhnt sich an die Abläufe und Handlungen.“, sagt Yvonne Krüger. Sie zeigt eine Großpackung Anamix, einem speziellen Nahrungsergänzungspräparat, mit Vanillegeschmack. „Zu Beginn des neuen Jahrtausends war das Präparat gar nicht so leicht zu bekommen bei uns. Aber inzwischen ist das kein Problem mehr und wir bekommen Zuschüsse von der Krankenkasse dazu.“





„AM MEISTEN HAT MICH DER JOGHURT
ÜBERRASCHT. DA IST VIEL MEHR EIWEISS
DRIN, ALS ICH DACHTE!“

schorle dazu. Nach dem Essen holt er das Notizbuch wieder hervor und rechnet seine Werte zusammen. Er nimmt einen Taschenrechner zu Hilfe und nach einem kurzen Augenblick, weiß er mehr. Insgesamt hat er fast 17,5 Gramm Eiweiß bis jetzt über den Tag zu sich genom-

men. Er kann mit seinen Aufzeichnungen nun genau ermitteln, wie viel er davon bis zum Abend noch essen darf. Ausgerüstet mit Waage, Kugelschreiber und Notizbuch entgeht ihm nichts, was er isst. Kevin weiß wirklich genau Bescheid und er beginnt damit, auch alleine sein

Essen zu überwachen. Noch tut er das zusammen mit Thilo und seiner Mutter, aber schon bald wird er die beiden nicht mehr brauchen, und das Managen seiner Nahrung wird ihm so leicht fallen, wie Schuhe binden – am besten Fußballschuhe.



Für Kevin ist das alles nicht wirklich aufregend. Er mag am liebsten Vanille, und an die regelmäßige Aufnahme seiner Medikamente hat er sich längst gewöhnt. Auch Nahrungsergänzungsmittel sind für ihn nichts Ungewöhnliches – Hauptsache sie schmecken. Mit seinen 14 Jahren hat er ganz andere Dinge im Kopf, als eine Krankheit, die er inzwischen gut im Griff hat. Sein Lieblingsgericht sind Nudeln mit Tomatensauce. „Davon kann er gar nicht genug bekommen“, lacht seine Mutter und fügt hinzu, „und wir sind froh, dass Hamburger, Schnitzel und Currywurst für ihn noch nicht so wichtig sind!“

Natürlich ist es in diesem Alter nicht gerade cool, wenn man auf seine Ernährung achten muss. Aber Kevin findet es inzwischen völlig normal, dass unter seinem Teller bei jedem Essen eine Waage steht. Sie ist mit einem Foto von ihm verziert, das ihn in jüngeren Jahren zeigt – ein fröhlicher Junge mit wachem Blick und strahlendem Lächeln. „Das ist schon ein paar Jahre her“, sagt Mutter Yvonne mit Blick auf das Foto und lächelt, „aber wir mögen das Bild alle sehr, deshalb ist es noch auf der Waage.“ Kevin wiegt die Bratwurst genau ab und trägt die Werte in ein Notizbuch ein. Er hat schon lange ein Bewusstsein dafür entwickelt, wie viel Eiweiß sein Körper verträgt. Trotzdem kontrolliert er ganz genau, was auf seinem Teller liegt. Zusammen mit der Diätberatung und dem Ärzteteam der Charité wurde eine Balance zwischen Medikation und Ernährung hergestellt. Wenn Kevin sich daran hält, dann geht es ihm gut. Das weiß er, und deshalb rechnet er genau aus, was er zu sich nimmt.

Seine Mutter hat sich vor einiger Zeit von ihrem Ehemann getrennt und lebt nun mit ihrem Lebensgefährten Thilo zusammen. Dieser nimmt die Krankheit, und vor allem deren Behandlung und die diätische Ernährung, sehr ernst. Den Kartoffelsalat zu den Bratwürstchen hat er selbst zubereitet und weiß exakt, welche Inhaltsstoffe darin sind und in welcher Menge. Neben den Kartoffeln sind unter anderem noch Zwiebeln, Äpfel, Gewürzgerken und magerer Naturjoghurt in seiner Kreation. „Am meisten hat mich der Joghurt überrascht“, sagt er nachdenklich, „da ist viel mehr Eiweiß drin, als ich dachte!“ Insgesamt 2,7 % beträgt der Eiweißgehalt des Kartoffelsalates. Kevin hat das notiert, isst nun munter Salat und Würstchen und trinkt Saft-

KEVIN WIEGT DIE
BRATWURST GENAU
AB UND TRÄGT
DIE WERTE IN EIN
NOTIZBUCH EIN





FUSSBALL UND BMX – HAUPTSACHE DRAUSSEN

Kevin Krüger ist ein ruhiger Junge und er erzählt nicht viel. Aber, wenn man ihn fragt, was ihm am meisten Spaß macht in seiner Freizeit, dann kommt er doch ins Schwärmen. „Fußball, Fußball und nochmal Fußball.“ Er bewundert seinen Fußballstar Cristiano Ronaldo, der zur Zeit bei Real Madrid spielt, und der mit seinem Verein die Champions League gewonnen hat. Ein bisschen in Schwierigkeiten kommt Kevin allerdings, wenn er an die kommende Fußball-Weltmeisterschaft denkt. Auf die wartet er mit großer Spannung. Sein Idol Cristiano Ronaldo spielt allerdings dann für sein Heimatland Portugal, und Kevin möchte eigentlich, dass Deutschland den Titel holt. „Hauptsache es ist Fußball“, sagt er schließlich und zeigt auf einen Zeitungsartikel auf seinem Schülerschreibtisch mit einem großen Foto von Ronaldo.



FUSSBALL, FUSSBALL UND NOCHMAL FUSSBALL.

Am zweitliebsten fährt Kevin BMX-Rad. Ihn faszinieren die Tricks der Profs und er trainiert eifrig auf der nahen Skatebahn. Er holt seine Ausrüstung und legt Helm und Handschuhe zurecht. Gewissenhaft legt er die Sachen an und verschwindet im Keller. Kurz darauf taucht er mit seinem schwarzen BMX-Bike wieder auf und ist auch schon in Richtung Abenteuer-Spielplatz unterwegs. Dort will er sich mit einem Freund treffen, und der soll nicht auf ihn warten müssen. Auf der Skatebahn sind schon einige andere Jungs dabei ihre Tricks und Sprünge zu üben. Kevin ist sofort bei ihnen und gemeinsam fahren sie die Ramps und Rails hinauf und hinunter, weichen sich aus und zeigen, was sie können. In die Halfpipe traut sich Kevin aber noch nicht. „Da muss ich noch ein bisschen üben. Außerdem bin ich neulich gestürzt und mein Rücken tut noch etwas weh“, sagt er und nimmt schon wieder Anlauf, um die Betonrundung hinauf zu fahren. Hier auf der Skatebahn ist er in seinem Element und man sieht ihm an, welche Energie in dem sonst so ruhigen Teenager steckt. Wenn er kurz innehält und sich auf dem Lenker seines Bikes abstützt, kommt niemand auf die Idee, er könne krank sein.

Erst recht nicht, wenn er mit seinem Freund Brian Fußball spielt. Vergessen ist für kurze Zeit das BMX-Rad und Kevin fliegt förmlich über den Fußballplatz. Er nimmt Anlauf und donnert den Ball zielsicher ins Tor. Sein Freund kann da nur hinterherlaufen. Zusammen drib-

beln sie über den Platz und machen das, was alle Jungs in diesem Alter gerne tun: Fußballspielen und Herumtoben. Kevin weiß genau, was gut für ihn ist – beim Essen und auf dem Sportplatz.

EIN BISSCHEN MEHR FÜR SICH TUN

Yvonne Krüger ist erstaunlich gespannt, wenn man sie auf die Krankheit ihres Sohnes anspricht. „Wir können sowie nicht ändern, was das Schicksal mit uns vorhat“, sagt sie, „und wir versuchen das Leben so, wie es ist zu genießen.“ Dass das für alle in der Familie nicht immer leicht ist, hat zuletzt die Diagnose ihrer eigenen Krankheit gezeigt. Trotzdem gewinnt sie der Situation etwas Positives ab. „Man achtet viel mehr auf sich. Seit wir uns so ausgiebig mit dem Essen und den Inhaltsstoffen beschäftigen, tun wir unserem Körper viel mehr Gutes an, als vorher.“

Für Kevin ist das alles längst Normalität geworden. Wenn er nicht gerade Fußball spielt oder BMX fährt, dann ist er bei der Jugendfeuerwehr von Königs Wusterhausen. Er engagiert sich dort mit seinen Freunden bei Übungen und bei Meisterschaften.



„Neulich haben wir sogar den Stadtentscheid gewonnen!“, freut er sich. Schläuche ausrollen und um die Wette laufen entsprechen seinem Drang nach Bewegung. Aber auch das fachgerechte Anlegen von Knoten begeistert ihn, und er ist konzentriert bei der Sache. Noch weiß er nicht genau, was er einmal beruflich machen möchte, allerdings beginnt bald sein erstes Betriebspraktikum von der Schule. Für einen Jungen, der so selbstständig ist wie er, sollte das keine Schwierigkeit darstellen. Kevin weiß, wo es für ihn im Leben langgeht und er wird seinen Weg gehen.

X

