

Unser zweiter Sohn wurde am 1.10.1991 ohne Komplikationen spontan entbunden, drei Wochen früher als errechnet, aber reif und munter.

In den nächsten Tagen haben wir unendlich viele Stillversuche unternommen, aber unser Jan-Bosse war nicht in der Lage zu saugen, deshalb habe ich begonnen abzupumpen und gab die Muttermilch mit der Flasche.

An seinem Körper hatte er viele kleine gerötete Stellen, die ich auch mit der vorhandenen Muttermilch bestrich, noch in der Geburtsklinik verschwanden die Rötungen.

Alle Untersuchungen verliefen zur vollsten Zufriedenheit, er wuchs und gedieh – mit der abgepumpten Milch, die ich in den folgenden 1,5 Jahren fütterte.

In dieser Zeit reihte sich eine Mittelohrentzündung an die nächste, ich trug ihn fast immer, wenn er vor Schmerzen wieder schrie, die Kinderärztin verschrieb ständig Kepinol, waren die Infektion und die Schmerzen vorbei, hatten wir ein temperamentvolles, fröhliches Kind.

Im September 1993 bekam Jan-Bosse Durchfälle und hohes Fieber, die auf keine Behandlung ansprachen, also begann ein stationärer Aufenthalt, der 3 lange Monate dauern sollte....

In der Kinderklinik stellte man Salmonellen fest, die ersten i.v. Behandlungen zeigten allerdings keine Wirkung.

Das CRP schoss weiter in die Höhe und schließlich war die Sepsis so massiv, dass er intensiv gelegt werden musste und Gentamycin, gegeben wurde.

Die Unsicherheit der Ärzte war spürbar und die Erklärungen über die Notwendigkeit und die Nebenwirkungen ellenlang, der Zustand unseres Sohnes wurde nur langsam besser.

Einige Wochen später, immer noch im Krankenhaus– die nächste Sepsis, eine Staphylokokkeninfektion –, die ein junger Stationsarzt zum Anlass nahm und sich nach Düsseldorf an Herrn Dr. Schroten wandte (Infektiologe und Immunologe der Unikinderklinik).

Es folgte eine ausgiebige Blutuntersuchung und einige Tage später hatten wir uns, von einer Minute auf die andere, mit einem Krankheitsbild auseinander zu setzen, von dem wir zunächst nur erfahren konnten, dass dieser Immundefekt (Septische Granulomatose) immer in frühem Kindesalter durch eine bakteriellen Infektion oder Pilzinfektion tödlich endet.....

Am 17.12. 1993 sollten wir die Klinik wechseln und fuhren nach Düsseldorf in die damalige K9, in der Herr Dr. Schroten auf uns wartete, die Untersuchung des Blutes wiederholte, auch meinem Mann und mir, sowie unserem 5-jährigen Sohn Blut entnahm und uns einen intensiven Einblick und wichtige Informationen zu der Sept. Granulomatose gab.

Erste Beruhigung war nach der Aufklärung zu spüren, obwohl er sehr deutlich und detailliert die einzelnen Gefahrenquellen (Topfpflanzen, Schwimmbäder, Luftbefeuchter, Klimaanlage, kranke Menschen, Baustellen, Lebensmittel, etc.) erwähnte und die wichtige, tägliche Prophylaxe mit Cotrim und einem Antimykotikum erklärte.

Während dieses Termins sagte er zu uns, dass eine Knochenmarktransplantation immer noch als ultima ratio möglich wäre, wenn ein passender Spender gefunden würde, es gäbe bereits Erfahrungen in diesem Bereich..... zu dem damaligen Zeitpunkt wollten wir aber keinen Gedanken an eine solche, doch sehr gefährliche Lösung richten.

Es stellte sich heraus, dass Jan-Bosse wohl eine Spontanmutation, des Septischen Granulomatose-Gens hat, denn weder ich, noch mein Mann, waren Träger. Aber Jani hatte den X-chromosomalen Defekt GP 91-PHOX.

Herr Dr. Schroten hatte sich auch nach Zürich an seinen Kollegen Herrn Prof. Dr. Seger gewandt, der die Diagnose bestätigte und mit mir ein weiteres wertvolles Gespräch am Telefon führte. Alle Fachleute gaben sich enorme Mühe und nahmen sich Zeit, meine Fragen zu beantworten, ich wollte die Zusammenhänge verstehen und hoffte durch die intensive Informationssammlung meinem Kind helfen zu können.

Im Gegensatz dazu wirkte unser Umfeld, Berührungsängste wurden spürbar, Fragen, ob wir denn damit leben könnten und es nicht besser sei, Jani sterbe so früh wie möglich, waren noch die harmloseren.

Böse Zungen wollten mich glauben machen, mein Kind wäre in der Geburtsklinik vertauscht worden, oder ich hätte mich irgendwo „angesteckt“, oder

Ich suchte für mich die Erklärung in der Vorstellung, dass Gott in genau dem Augenblick der Spontanmutation für eine Sekunde die Augen schloß, einen kleinen Moment nur

Als wir nach Hause gehen durften, führten wir uns die Gespräche mit den Medizinern noch einmal vor Augen – als erstes wurden sofort alle Topfpflanzen in den Garten ausquartiert : – bloß keine Pilzgefahr im Haus!

Ich hatte mir fest vorgenommen, alles in meiner Macht stehende zu tun, um alle Gefahren zu minimieren, dies habe ich durchgezogen, 12 Jahre lang. .

Im Kindergartenalter ging Jani nur dann, wenn die Leiterin grünes Licht gab: Keine Infekte im Haus, ich nutzte jeden Elternabend dazu, um die Eltern dringend zu bitten, mich zu informieren, ob ihr Kind niest oder hustet, unser Haus betreten nur diejenigen, die gesund waren.... Eine Sisyphusarbeit, aber sie hat sich gelohnt.

Keine Infekte, nicht einmal eine Erkältung, bekam er, dafür aber einen weiteren Bruder : Nick , der auch, wie unser ältester Sohn Lasse, völlig gesund war. Herr Dr. Schroten gab 10 Tage nach seiner Geburt die Entwarnung - Erleichterung nach einer gedankenvollen Schwangerschaft.

1998, kurz nach der Einschulung, trockener Husten, der nicht nachlassen wollte. Unser Kinderarzt vor Ort, reagierte sofort sensibel, das CRP war hoch, tippte auf Legionellen, setzte Zithromax und Ciprobay ein, worunter das CRP auch spontan sank.

Weil Jani aber hohes Fieber bekam, fuhr ich doch nachts in unsere Kinderklinik und blieb diesmal 6 Wochen, wieder wurde Gentamycin eingesetzt, das CRP reagierte langsam, mit dem zusätzlichen Einsatz von Zithromax kam nach fünf Wochen die Wende und der Infekt war überstanden.

Es blieben Schatten auf der Lunge und die Feststellung, dass irgendwann einmal eine Infektion mit Schimmelpilzen (Aspergillen) stattgefunden haben muss – ohne Krankheitsverlauf. Glück gehabt!

Auch in den folgenden Jahren achtete ich penibel auf seine Haut, den Umgang mit Menschen, die mögliche Infektionen übertragen könnten, dies betraf vor allem jetzt Jan- Bosses Schulsituation. Wieder begannen die Gespräche und die Aufklärungsarbeit, wie wichtig es für unser Kind sei, nicht krank zu werden und dies eben auch in den Klassen der Geschwister, weiterhin dem Kindergarten, der Musikschule...., viele Menschen riefen morgens früh vor 7 Uhr an, um mitzuteilen, dass ihr Kind einen Schnupfen oder Husten, gerötete Augen oder Brech- Durchfall habe, sofort habe ich den Schulbesuch unterbunden und mein Kind zu Hause unterrichtet, meist blieb es gesund.

Jan- Bosse blieb klein, wuchs langsam, entwickelte sich aber ansonsten altersentsprechend, auch der unregelmäßige Schulbesuch schadete ihm keineswegs.

Trotzdem ein Leben geprägt von großer Vorsicht.

Hatte er selbst einen Infekt (Stirnhöhle, Nasennebenhöhle, Streptokokken,...) trotz der Prophylaxe mit Baktrim, setzten wir Zithromax und/oder Ciprobay ein, welches oft in erstaunlich kurzer Zeit den erhofften Erfolg brachte.

Zwischenzeitlich schwellen wechselseitig die Lymphknoten an den Halsseiten hühnereigroß an, das CRP stieg an, er erhielt „sein“ zusätzliches Antibiotikum und wir ließen Jani versuchsweise mit kaltem Laser behandeln, die Schwellungen verschwanden jedes Mal in zwei bis drei Tagen, das CRP ging auch in der gleichen Geschwindigkeit zurück, dagegen stieg der Wert der Eosinophilen schwungartig an.

Diese Form der Behandlung setzten wir ab sofort immer dann zusätzlich ein, wenn sich ein Infekt etwas hartnäckiger darstellte.

Fieber bekam Jan- Bosse in all den Jahren kein einziges Mal.

In den letzten beiden Jahren (2003/2004) erlebten wir Jan- Bosse häufig einfach nur matt, er klagte über Bauchschmerzen und Übelkeit, oft konnte er nicht zur Schule gehen, weil sein Allgemeinbefinden schlecht war. Eine Blutuntersuchung signalisierte eine Zoeliakie, in Rücksprache mit Herrn Prof. Dr. Schroten, verzichteten wir auf die invasive Überprüfung, sondern traten den Beweis der Krankheit durch eine rigorose Nahrungsumstellung an, ab sofort wurde Jani glutenfrei ernährt.

Alles kein Problem, die Nahrungspalette ist groß, die Geschwister und wir aßen viele Gerichte mit, auch hier gab es für uns kein Überlegen und Ausprobieren, seine Gesunderhaltung hatte oberste Priorität. Die Probleme ließen nach, er hatte sogar einen Wachstumsschub.

In all den Jahren habe ich immer wieder nach Informationen im Internet geforscht, auf Meldungen über Fortschritte in der Behandlung gewartet, die ersten Versuche der Genterapie verfolgt, die erste Euphorie und die anschließende Ernüchterung.

Immer wieder Gespräche in der Schule über die möglichen Zukunftsschwierigkeiten wegen des lückenhaften Schulbesuches, einfach Akzeptanzschwierigkeiten, dass uns die Gesundheit und das Leben unseres Kindes die größte Wichtigkeit bedeutete.
Wie sollten wir Fragen nach Zukunftsperspektiven beantworten, wenn das Kind 24 Stunden am Tag die Möglichkeit hat einen Infekt zu bekommen.....?
Ich habe einen Brief an unsere Bezirksregierung in Düsseldorf geschrieben, die Situation erklärt und um Unterstützung gebeten, sie kam prompt, problemlos und sehr menschlich.

Unserem Kind sollte sogar ein Privatlehrer an die Seite gestellt werden, doch die Verfolgung dieser Möglichkeit ergab sich nicht mehr, denn Jan- Bosse wurde erneut sehr krank.

Zu Beginn von 2005 hatte er eine hartnäckige, wunde, kleine Stelle an der Nase und immer wieder Schnupfen, alle Salben oder Medikamente brachten keinen Erfolg, schließlich ließ ich die Stelle lasern, sie heilte nach nur zwei Tagen und ich ärgerte mich, warum ich den Weg nicht früher gewählt hatte.

Anfang April klagte Jani über starke Bauchschmerzen, alle dachten an ein Aufflammen der Zoeliakie, die Beschwerden waren wie vor einem Jahr.
Er bekam wieder Zithromax, Ciprobay, schließlich auch Sobelin, die Schmerzattacken blieben, hohes Fieber stellte sich ein und das CRP stieg auf 230 an.
Unser Kinderarzt stellte im Ultraschall schwarze Flecken auf der Leber fest, innerhalb einer Stunde waren wir in der Unikinderklinik Düsseldorf, wo eine umfassende Diagnose schließlich multiple Leberabzesse bestätigte .
Prof. Dr. Schrotten und Herr PD Dr. Niehues erklärten die konservativen und langwierigen Behandlungsmöglichkeiten, Herr Dr. Niehues sprach auch den Einsatz der KMT an, der durchaus notwendig werden könnte.

Trotz Drainagierung, Spülungen der Abzesse, Punktionen und verschiedener Antibiotika i.v., reagierte das CRP nicht, oder nur wenig, um einige Tage später wieder in die Höhe zu schießen. Die Therapien wurden besprochen, so auch mit Herrn Prof Dr. Seger in Zürich, der auch die Möglichkeit einer KMT in Betracht zog.
Die „Begeisterung“ über eine solche Lösung war auf unserer Eltern-Seite sehr verhalten, hatten wir es nicht jahrelang mit Hilfe der Prophylaxe, anderen Medikamenten und der Vorsicht geschafft, unserem Sohn eine solch tiefgreifende Behandlung zu ersparen ? Uns erschienen die konservativen Möglichkeiten die weniger drastische Maßnahmen. Offensichtlich war aber ein Zeitpunkt gekommen, an dem es eine Notwendigkeit gab, über eine weitere Behandlungsform nachzudenken, ob wir wollten oder nicht.

Herr Dr. Niehues bot eine intensivere Aufklärung über eine mögliche KMT an.
Nur, um keine Möglichkeit für Jani auszuschließen, wollten wir uns diese Informationen auch geben lassen, natürlich in der Hoffnung sie nicht anwenden zu müssen.
Herr Dr. Niehues nahm sich viel Zeit und schaffte es, unsere Gedanken nicht weiter zu verschließen, sondern zumindest den Weg dahingehend einzuschlagen, eine Typisierung der drei Brüder (1997 war ein weiterer gesunder Bruder geboren) vornehmen zu lassen. (Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Geschwisterkind als HLA-identischer Spender passt liegt bei etwa 25 % .)
Eine schwierige Situation für Arzt und Eltern, genau die Gratwanderung zu finden, die Gedanken und Emotionen in die Richtung dieser Behandlung zu öffnen, aber trotzdem alle deutlichen Aufklärungspunkte und Risiken bei Namen zu nennen.
Ein Gespräch, welches unter die Haut ging, auch aus dem Grunde, dass eine „vertraut gewordene Situation“, nämlich das Leben mit der septischen Granulomatose, wieder eine realistischere Dimension für uns bekam.
Man musste die vergangenen Jahre auch mit den Worten „Glück gehabt“ zusammenfassen, aber darauf gibt es nun mal kein Abonnement.
Wir gingen aus dem Gespräch natürlich noch ohne eine persönliche Entscheidung oder Meinung, aber mit dem Gefühl, sich mit der KMT auseinandersetzen zu wollen.

Die stationäre Zeit in Düsseldorf gehört zu meinen intensivsten Erlebnissen der vergangenen Jahre, geprägt von der Hoffnung, dass das nächste neue Antibiotikum endlich die Wende bringt, die Ultraschallaufnahmen endlich keine schwarzen Löcher mehr zeigen, die Angst vor jedem nächtlichen Fieberschub und am schlimmsten, die Sorge, dass die Braunüle „nicht lange genug hält“ und Jani erneut gestochen werden muss, ein Port war indiskutabel, wegen einer weiteren Entzündungsgefahr.

Ein „Braunülen- Drama“, was sich zum Teil abspielte, Ärzte, Schwestern, Kind und mich an den Rand des Machbaren brachte, aber es gab eine Favoritin, die es immer irgendwie schaffte und der Janis ganzes Vertrauen und Herz gehörte: Frau Dr. Ketteler.

Das Schwesternpersonal der KK2 ging bei uns bald im Zimmer ein und aus, wie zur Familie gehörend viele private Dinge wurden ausgetauscht, alle versuchten unsere Form von Hoffnung mitzuleben.

Die tägliche Physiotherapie und zusätzliche Ernährung i.v. zeigte Erfolg, konstitutionell ging es Jani immer besser, die wöchentlichen Kontrollen beim Ultraschall zeigten allerdings keinerlei Veränderungen bei den Leberabzessen.

Zwischendurch kam die Meldung, dass zwei Brüder als HLA identische Spender in Frage kämen.....

Zu dem Zeitpunkt war unsere Meinung über eine KMT, nach wie vor mehr kritisch und verhalten, denn Jan-Bosse hatte immer noch den aktiven Infekt, der bei einer KMT nun mal ein hohes Risiko darstellen würde.....

..... doch die Zeit und der Sommer verging, Woche um Woche zeigte sich keine Veränderung. Auch die eingesetzten Spritzen mit Immukin (Gamma-Interferon), brachten nur Fieber, aber keine revolutionären Ergebnisse.

Das Wissen um die beiden passenden Spender brachte meine Gedanken immer häufiger in die Richtung einer KMT, mit den Ärzten war man auch darüber in ständigem Gespräch. Ich bat um Informationsmaterial und erhielt eine große Menge wissenschaftlicher Abhandlungen über die Entwicklungen der KMT im Bereich der Immundefekte, speziell der septischen Granulomatose, das meiste in Englisch abgefasst, von und für Mediziner geschrieben, aber ich wollte mehr, als nur die Gespräche, ich hoffte auf Fakten und begann zu lesen, immer und immer wieder, in kleinen Schritten, fragte verschiedentlich nach und lernte die KMT Erfolge und Misserfolge zwischen 1985 bis 2000 kennen, las Diskussionen verschiedener Professoren über Einzelfälle und begann im Internet nach persönlichen Erfahrungen zu suchen.

Je mehr ich las, oder mir erarbeitete, desto offener wurde meine Einstellung zu der Möglichkeit einer KMT, trotzdem war ich unentschlossen, zerrissen, wollte nicht über eine Behandlung entscheiden, die mein Kind das Leben kosten könnte.....

In der Situation um eine Entscheidung, der Abwägung des Für und Wider einer KMT, habe ich viel mit Jan-Bosse gesprochen, habe ihm selektiert erzählt, was ich erfahren und erarbeitet habe, so war er auch irgendwie mit dem Thema vertraut, aber ohne emotionale Anteile, es ging für ihn um eine weitere mögliche Behandlung, die unter Umständen notwendig werden würde.

In weiteren Gesprächen versuchte ich immer wieder für mich selbst eine Entscheidung zu finden – inzwischen für eine KMT .

Frau Dr. Moshous, eine diensthabende Ärztin sagte irgendwann zu mir :“Sie haben das Gefühl, dass Sie mit der Behandlung durch die KMT, das Risiko der Krankheit, gegen das andere (KMT) austauschen.“

Und genau das traf den Kern, die Angst vor dem Unbekannten, dem Nichteinschätzbaren, - im Austausch gegen eine Krankheit, die man kennt, mit der man seit Jahren lebt, die man glaubt „im Griff zu haben“? Unsicherheit gegen Sicherheit ?

Hatten wir das? Gab es jemals ein Gefühl der Sicherheit, der Ruhe? Oder hatten wir nur eine oberflächliche Zufriedenheit, weil es lange, ruhige Zeiten gab? Schluckte Jani nicht jeden Tag Antibiotikum, sollte Antimykotikum nehmen, was er aber nicht vertrug, war nicht jeder Tag der Überlegung unterstellt, bloß keiner Bakterie zu begegnen?

Leben mit dem Wissen um die Mortalitätsrate von bis zu 5 % pro Jahr.

Es konnte gar keinen Austausch eines Risikos geben, denn die septische Granulomatose ist das repetitive Risiko schlechthin, täglich und immer wieder, war die KMT dann nicht eher eine Chance, als ein Risiko, mit dem unser Kind sowieso lebt?

Eine Chance für ihn, natürlich verbunden mit den Behandlungsbelastungen, einem ungewissen Ausgang, wog für mich plötzlich deutlich mehr, als die ständige Angst, etwas könne passieren. Wenn es diese Chance gibt, können wir dann als Eltern, die unserem Kind verweigern?

Nach diesen Gedanken war für mich die Entscheidung gefallen, ich wollte für mein Kind die Option einer KMT. Natürlich am besten mit überstandenen Leberabzessen....

Alle weiteren Untersuchungen und Behandlungen in den nächsten Wochen zeigten keine Änderung.

Ende August stand uns bevor, dass auf der Station die große Urlaubswelle drohte und in Absprache mit Herrn Prof. Seger / Zürich wurde noch einmal das Antibiotikum ausgetauscht – ein letztes Mal – Linezolid wurde eingesetzt.

Sollte hierunter das CRP nicht in 10 Tagen deutlich sinken, wäre eine KMT unumgänglich. Diesmal traf uns und auch Jan-Bosse die Vorstellung nicht unvorbereitet.

Linezolid tat seinen Job, das CRP sank auf unter 100, blieb dort aber wieder stehen.

Wir begannen die weiteren Möglichkeiten für unser Kind zu sortieren, unser Wunsch war es, ihn in Zürich transplantieren zu lassen, bestand doch bereits ein intensiver Kontakt, die Krankengeschichte war bekannt und dort gab es KMT Erfahrung gerade bei der septischen Granulomatose.

Auch wenn die Krankenkassen heute in einer großen öffentlichen Diskussion stehen, wir stießen auf Verständnis.

In Düsseldorf lernten wir in den Septemberwochen den Rest der Kliniken kennen, Jani wurde in Vorbereitung auf die KMT noch mal gründlich untersucht (Augen, Zähne, Herz, etc.), mein Mann und ich fuhren am 3.10. 2005 zu einem ersten Gespräch nach Zürich, lernten Herrn Prof. Dr. Seger und Herrn Dr. Güngör persönlich kennen, deren Arbeit und Meinungen ich bereits aus den wissenschaftlichen Arbeiten her kannte.

Es folgte ein ruhiges, klares und langes Aufklärungsgespräch, ich war froh nicht mehr vor einer Entscheidung zu stehen, sie war gefallen, auch ohne den Zwang, jetzt eine KMT durchführen zu müssen. Wir wussten, dass Jan-Bosse erst der zweite Patient in Europa ist, der mit diesen Leberabzessen transplantiert werden würde.

Es war gut, sich selbst mit der KMT auseinandergesetzt zu haben, bis der Krankheitsverlauf uns die Fäden aus der Hand nahm, das Gespräch mit den beiden Medizinern war kein unbekanntes, erschreckendes Terrain für uns, das meiste hatte uns Herr Dr. Niehues bereits in Düsseldorf erklärt, sondern das Kennenlernen der Menschen, die mit ihrem Können unser Kind behandeln würden.

Ich möchte hiermit allen Eltern raten, sich frühzeitig mit den Möglichkeiten aller Behandlungen auseinanderzusetzen, intensiv und detailliert: Es nimmt die Angst und man hat die Freiheit sich auf andere Dinge einzulassen, die Menschen, die dazu gehören, der Blick nach vorn.

Nach der Erklärung über den genauen Behandlungsablauf, zu dem die Eltern bei Beginn der KMT einen schriftlichen Plan erhalten, zeigte uns Herr Dr. Güngör die Station und die zukünftige KMT Kabine, in der Jani einige Wochen leben würde.

Drei Kabinen in einem Raum und eine etwas „versteckter“ im Nebenraum, durch einen offenen Durchgang mit dem Hauptraum verbunden.

Eine Schwester erklärte den Alltag auf der Station, nach fast 5 Monaten Düsseldorf gab es für mich keine sichtbaren Umstellungsschwierigkeiten, die schwierigste Hürde würde für Jani darin bestehen, allein dort zu übernachten, denn die Eltern haben eine Elternwohnung in direkter Nähe zur Station. Er war es gewohnt, dass ich in Krankenhaussituationen in seinem Zimmer war und die nächtlichen Fieberschübe, Infusionen und sonstigen Unterbrechungen mit begleitete, jederzeit ansprechbar.

Wir hatten trotz dieser Hürde ein gutes Gefühl auf der langen Fahrt zurück nach Düsseldorf, sprachen die organisatorischen Dinge durch, die auf eine Familie zukommen, die einige Wochen der Trennung vor sich hat, es gab schließlich noch Geschwisterkinder, die es galt zu versorgen.

Prof. Dr. Seger hatte uns mitgeteilt, dass der große Bruder als Knochenmarkspender gewählt worden sei, auch dessen Anreise und Verbleib in Zürich musste durchdacht werden.

In der folgenden Woche gab es viel vorzubereiten und zu regeln, im Vordergrund stand auch die Beschaffung, Reinigung und Verpackung von keimfreier Wäsche, Büchern, Spielzeug, für die Kabine, dabei haben mir die Melitta Topitsbeutel mit dem Reißverschluss einen nicht zu beschreibenden Dienst erwiesen.

Trotz der Kürze der Zeit, fuhren wir mit voll bepacktem Auto, einem kleinen Bruder als Begleitung und nach einem tränenreichen Abschied von den Ärzten und Schwestern der KK 2 am 9.10. 2005 nach Zürich, Jani musste eine Klinik verlassen, in der er eine belastenden Zeit verbracht hatte, aber sich eingelebt und sehr wohl gefühlt hatte. Er sagte mehr als einmal: "Es war trotz allem eine schöne Zeit!"

Wir hatten ihn soweit möglich, auf die kommende Behandlung sehr ehrlich vorbereitet, viele seiner Ärzte hatten mit ihm gesprochen, doch die Unsicherheit, was auf uns zukommen würde, war spürbar da.

Jani und ich haben auch die negativen Eventualitäten besprochen, die eine KMT mit sich bringen kann, Übelkeit, Erbrechen, die Entzündungen der Mundschleimhäute, andere Beschwerden und Schmerzen, den Hickman- Katheter, der die Blutabnahme erleichtert und die Gabe der Medikamente sichert, aber in einer Operation unter die Haut „eingepflanzt“ wird, das Ausfallen der Haare, die Abgeschlossenheit in der Kabine und das alleine Übernachten, an dem seine Einstimmung zur KMT fast scheiterte, denn das wollte er auf keinen Fall, „dann würde er lieber sterben“.

Nach vielen Gesprächssequenzen, immer wieder intensiv, kamen wir beide zu dem Schluss :

Es muss ja nicht alles von den ganzen negativen Möglichkeiten und Nebenwirkungen eintreten, es heißt ja nicht, dass das alles auf jeden Fall passieren muss und mit dem Rest kommen wir schon mit Hilfe der Schwestern, Ärzte und Medikamente klar, ich musste versprechen tagsüber immer da zu sein, „ so früh wie möglich und bis abends eben spät und nachts wenn er mich anrufen würde“...Jani wollte sich so wenig wie möglich von fremden Menschen anfassen lassen – traumatisiert nach den belastenden Erlebnissen der letzten Monate.....

Nachmittags kamen wir in Zürich an, holten zuerst den Schlüssel für die Elternwohnung, die uns in ihrer Ausstattung und Größe positiv überraschte, Jan-Bosse war beruhigt, zu sehen, dass ich wirklich in drei Minuten an der Klinik sein konnte, danach gingen wir gemeinsam mit viel Gepäck zum Kinderspital und auf die KMT Station.

Dort sah Jani zum ersten Mal „sein Zimmer“, war zufrieden, dass er ein Fenster mit Blick auf die Straße hatte und ich musste sofort alle Fotos und Bilder von außen an die Kabinentür kleben, die ihm aus der Düsseldorfer Zeit schon wichtig waren: sein Wolf, sein Krokodil, seine Hunde, seine Geschwister.

Er wurde von Schwestern und Ärzten begrüßt, er sah die anderen drei Kinder der Station, die alle schon transplantiert waren und munter in ihren Kabinen auf den Betten herumturtelten.

Vor allem der kleine Sven hatte es ihm angetan, der mit seinen 6 Monaten quietschfidel auf dem Bauch herumruderte.

Die Atmosphäre machte die ersten Stunden leichter: es war Leben auf der Station zu sehen und zu hören, eine Situation, die ich in den folgenden Wochen noch oft positiv bemerkte.

So wie ausgemacht, verbrachte er sofort die erste Nacht in seiner Kabine, die Trennung fiel ihm schwer, die Tränchen kamen und auch ich hatte das Gefühl ihn alleine zu lassen.

Am nächsten Morgen folgte der Abschied von Papa und Bruder, der auch noch einmal schwer fiel... Danach waren Jani und ich alleine.

Alleine?

Wir richteten die Kabine weiter ein, gingen auch noch nach draußen, schauten uns die Gegend rund ums Kinderspital an. Jani jammerte über die ungewohnten Berge und wollte jedes Mal schnell wieder in sein Zimmer.

In der ersten Woche standen, neben der Eingewöhnung, noch Untersuchungen, wie ein PET- CT an, sowie die OP für den Hickman- Katheter und nicht zuletzt die Einschleusung.

Unser Tagesablauf stand recht schnell für uns beide fest, ich kam morgens um 7.30 Uhr , um mit ihm gemeinsam zu frühstücken und ging abends gegen 21.00 Uhr, wenn er schlafen wollte und konnte.

Es gab zu Beginn eine Erfahrung, die sich später als ausgesprochen wichtig erweisen sollte : Wegen seiner schlechten Venen und der Traumatisierung , misslang das Legen der ersten „Schweizer Braunüle“ für das PET CT gründlich, Jani wieder einmal schweiß- und angstgebadet, das Narkosepersonal frustriert, beendete man das Drama schnell und gab ihm eine Kurznarkose (Käppchen), weil man ihm weitere Fehlversuche ersparen wollte und erkannt hatte, wie panisch er auf die körperliche Nähe und das Eingreifen in seinen Körper reagierte.

Weil er sich auch morgens nicht vom Schwesternpersonal versorgen lassen wollte, die es in ihrem Tagesablauf integriert hatten, bis 10.00 Uhr die Körperpflege bei den Patienten durchzuführen, musste eine andere Lösung gefunden werden, die sehr schnell angeboten wurde. Wir wurden von der Kinderspitalspsychologin besucht, die Jani sehr einfühlsam nach seinen Wünschen und Vorstellungen fragte und erlebte, dass er schon bei der Vorstellung, zuviel mit (noch) fremden Menschen zutun zu haben, in Tränen ausbrach. Sie hatte von der Aufregung um die Braunülen und dem morgendlichen Versorgen (was ich einfach übernommen hatte und für die Schwestern der Station nun gar nicht zu den eigentlichen Erfahrungswerten passte) gehört. Sie verstand sich als Vermittlerin zwischen Eltern, Patienten und KMT-team, eine Bereicherung von unschätzbarem Wert.

Auf Grund dieses Gespräches traten die Stationsschwestern an mich heran und wir besprachen eine individuelle Lösung für Jani, die wir in all den Wochen auch so praktizierten. Obwohl für die Schwestern nicht obligatorisch, war auch ein Einbruch in ihren Alltagsablauf zugunsten von Jani möglich.

Am 14.10.2005 erhielt Jan-Bosse unter Vollnarkose den Hickmankatheter, die OP verlief gut und er erwachte recht schnell aus der Narkose.

Für ein paar Stunden erhielten wir ein anderes Zimmer, weil die Schwestern und die Reinigungsdame seine Kabine für die Einschleusung fertig stellen wollten, die auch noch am Nachmittag sein sollte.

Herr Prof. Dr. Seger und eine Schwester besuchten Jani am Nachmittag vor der Einschleusung und erklärten ihm und mir noch einmal den weiteren Ablauf.

Das CRP schien weiter stabil zu sein (ca 80), die Kombination der Antibiotika Linezolid und Staphylex (Floxapen) sollte auch weiter während der Chemotherapie und KMT fortgesetzt werden. Hinzu kamen ein Antimykotikum und die MDD (Magen Darm Dekontamination) .

Ab Sonntag, 16.10. 2005 wollte Herr Prof Seger mit der Konditionierung beginnen (Hochdosisschemo), die von Tag (- 10) bis Tag (- 2) dauern sollte.

Er erklärte Jan- Bosse, dass zunächst Busolfex, danach Endoxan und zum Schluss Campath eingesetzt würde, die Medikamente über den Hickmankatheter in seinen Körper gelangen würden und seine alten kranken Zellen zerstören müssen.

Das ginge leider nicht ohne Nebenwirkungen vonstatten, aber man würde alles mögliche unternehmen, um es für ihn gut erträglich zu gestalten.

Noch einmal wurde erklärt, dass die Schleimhäute leiden könnten (Mucositis), so dass die Nahrungs- und Medikamentenaufnahme schwer fallen würde, dann bekäme er eine Magensonde, um Erleichterung zu schaffen, an dieser Stelle zeigte sich Jani wild entschlossen, alles, aber auch alles zu vermeiden, um diese Sonde zu erhalten.

Für den 26.10. 05 sei dann die Knochenmarkstransplantation geplant, der große Bruder müsse am 25.10 anreisen und danach würde nur noch vorwärts gezählt.

Eine Schwester erklärte ihm noch, wie die Einschleusung vorbereitet würde, dazu dürfe er jetzt noch ein ausgiebiges Duschbad nehmen, mit besonderem Duschgel und dann ginge es ab in die Kabine und für mich begänne die Zeit des Kittels, Mundschutzes, Plastikschuhe und der Desinfektion.

Jani hatte den Erklärungen aufmerksam zugehört, auch wenn wir vorher schon vieles besprochen hatten, es tat ihm gut, dass so viel Zeit für dieses Gespräch zur Verfügung stand.

Als er wieder fit war, kam das Duschbad und ein letztes In- den- Arm nehmen, Küsschen und dann ging es ab, in die Kabine.

Jetzt saß er auf seinem Bett und meinte : „ Armer Jani, wie ein Tier im Käfig !“

Wir haben gelacht, dieser Satz begleitete uns die ganze KMT, immer dann, wenn uns dazu zumute war.

Auch wenn Jan- Bosse wusste, dass ab Sonntag die Chemotherapie begann, wollte ich nicht, dass er genau wusste, wann die Medikamente in seinen Körper liefen, seine Psyche spielte inzwischen eine so große Rolle, dass ich sicher war, es ist besser, ihn im Unklaren zu lassen.

Die Infusomaten liefen ohnehin rund um die Uhr, woher sollte er wissen, wann welches Mittel angehängt würde ?

Da vor jeder Chemogabe ein Mittel gegen Übelkeit verabreicht wurde, verlief die Chemotherapie eigentlich ohne Probleme.

Er fragte zwischendurch tatsächlich:“ Krieg ich überhaupt eine Chemo, ist die schon gelaufen?“

Bekam er Bauchschmerzen, die unterschiedliche Ursachen bei ihm haben konnten (Ernährung, Abendschmerz, die Leber) oder Kopfschmerzen, erhielt er Nubain, welches in Sekunden half und für das Kind schnelle Entspannung bedeutete.

Meine Anspannung ließ nicht nach, alle möglichen Nebenwirkungen und Eventualitäten im Kopf, begann ich für mich nur noch die guten Tage und Momente zu registrieren – es lief gut, also Ruhe bewahren.

Auch unter der letzten Konditionierung mit Campath verhielt das CRP sich anständig und zeigte eine weitere Abwärtstendenz, nach Monaten endlich!

Eine unbelastete Chemotherapie.

Nach der Chemo, zwei Tage Pause, Lasse reiste an, voll motiviert und beschloss nach dem Blick auf sein Krankenzimmer und – bett:„ Eine Nacht, die OP und das war`s !“

Die Schwestern belächelten seine Einstellung leise.

Bereits in Düsseldorf aufgeklärt und mit dem Ablauf der Knochenmarkspende vertraut gemacht, nahm Herr Dr. Güngör sich noch einmal Zeit für ein Gespräch mit Lasse, der allerdings in bester Spenderlaune nichts hören wollte – außer, dass er nicht im Spital bleiben müsse, sollte er fit sein.

Am 26. 10. 2005 wurde Lasse morgens unter Vollnarkose 1,3 l Knochenmark aus dem Beckenknochen entnommen, ab 11 Uhr tropfte die kostbare Spende durch die Schläuche in Janis Körper.

Jan- Bosse reagierte mit einer Rötung am Körper, die mit Tavegil i.v. behandelt wurde.

Um 12 Uhr stand unser 17-jähriger, noch am Infusionsständer angeschlossen an der Kabine seines kleinen Bruders – sehr zur Verwunderung der Schwestern und Ärzte.

Ab 13 Uhr setzte Lasse sich zu Jan- Bosse und beide erlebten, wie das restliche Knochenmark einfließ – für uns alle ein sehr bewegender Moment.

Unser Spender verließ nachmittags das Spital „ eine Nacht reicht!“ und zog zur weiteren Erholung in die Elternwohnung.

Die vielen Mails, die uns an diesem Tag und den folgenden erreichten, vor allem von Freunden und den Schwestern und Ärzten aus Düsseldorf, ließen uns trotz „Janis Käfig“ nicht alleine sein.

Das Warten begann – nimmt der Körper das Knochenmark an? Kommt es zu einer GvHD? Bilden sich auch wirklich Lasses Zellen und nicht seine eigenen alten?

In dieser Zeit (Aplasie) war besondere Vorsicht angesagt, denn er hatte überhaupt keine Abwehrmöglichkeit gegen eindringende Keime, um Blutungen zu vermeiden bekam er zum Zähneputzen Schaumstoffstäbchen, aber auch das gehörte bald zum Alltag dazu.

11 Tage zeigte die täglich geführte Blutbildliste keine Änderung, an Tag +12 das erste Signal : 0,1 Leukos !

Die Nachricht wurde quer durch Europa mit großer Freude aufgenommen – aber waren es auch tatsächlich Lasses Zellen? Ich wollte und konnte keine Euphorie aufkommen lassen.

Jan- Bosse ging es gut, er schluckte alle Medikamente, nahm die widerlichen MDD in Cola, versehentlich kippte auch schon mal leider der Becher um..... oder sie waren schneller wieder aus dem Körper draußen, als sie getrunken waren, trank ansonsten literweise Fanta und Kakao mit dem geliebten Möhrensaft langsam begannen seine blonden Haare auszufallen, ohne Theater rupfte er sie mit Begeisterung aus, seine Mundschleimhaut zeigte nicht den Anflug einer Mucositis, Jani schob es auf den Möhrensaft, irgendjemand hatte dies erwähnt.....

Ab sofort gab es an jedem Tag eine kleine Änderung in seinen Blutwerten wahrzunehmen, die Leukos kamen langsam und konstant, wir warteten weiterhin geduldig ab, Jani war mit seiner Situation zufrieden, zeigte sich meist gelassen und fröhlich, wir beschäftigten uns stundenlang mit Spielen, dem Fernseher, kleinen Lerneinheiten für die Schule und er setzte seinen Bücherkonsum fort : 30 Bücher während der KMT, 85 insgesamt in den 7 Monaten. Aber auch Computerspiele und das Beantworten von E- mails waren eine Zeit vertreibende Beschäftigung. Er plauderte mit allen Schwestern und Ärzten in Düsseldorf, die unsere Familiengeschichtchen bald alle kannten, inklusive der kleineren (Bruchrechnen) und größeren (Hund zerfrisst ein Bett) Katastrophen, wenn Mama nicht zu Hause ist, Papa den ganzen Tag arbeitet, der 17 jährige den Haushalt schmeißt und das souverän.....es geht alles, das war auf jeden Fall ein Resumee in dieser Situation.

In Zürich bemühte man sich auch um mein Nervenkostüm, es gab viele hilfreiche Gespräche und einen herzlichen Austausch der Eltern auf der Station, wir waren untereinander immer auch mit aktuellem Wissen und Gedanken bei den anderen Kindern, die Stimmung war , trotz mancher Zwischenfälle, immer harmonisch und locker. Auch dieses enge Zusammenrücken und Erleben, dass viele Varianten in den Abläufen möglich sind (beim Einsetzen des Katheters; bei der Nahrungsaufnahme; das Abstoßen eines Transplantates, mit der Folge einer zweiten Transplantation, die dann gelang; eine heftige GvHD; das Warten auf Ergebnisse.....), obwohl wir alle in einer angespannten und außergewöhnlichen Situation als Eltern waren, gab die Ruhe und Gelassenheit, die ständige Präsenz und Ansprechbarkeit des KMT- Teams, Sicherheit.

An Tag +22 (17.11.05) die endgültige große Erleichterung : Lassens Zellen setzen sich durch, die Chimerismusanalyse zeigte das Spender-typische Muster. In den nächsten Tagen entwickelte sich das Blutbild weiter positiv und das Ausschleusen wurde bereits angesprochen – waren wir wirklich schon soweit?

In kleinen Schritten wurde der Weg nach Hause vorbereitet, zuerst die Katheterentnahme, die erste lang ersehnte Dusche, die ersten Schritte nach draußen, das PET – CT mit dem Ergebnis, dass die Leber keine aktiven Herde mehr zeigt und auf dem Wege der Regeneration ist - und an Tag +40 verließen wir das Kinderspital, nach einem Abschiedsfest und blieben noch in der Elternwohnung.

10 Wochen KMT lagen hinter uns, 7 Monate Klinik insgesamt , die Freude, nach Hause zu kommen, unbeschreiblich groß. Wir erhielten eine intensive Aufklärung, was alles zu beachten ist, vor allem bei der Medikamentengabe und der Hygiene, womit wir nach wie vor akribisch beschäftigt sind .

Inzwischen ist für uns ca. Tag +150 , zunächst infektfrei, dann bekam er eine Erkältung mit Husten, die in wenigen Tagen mit dem „alten Bekannten“, namens Zithromax gut bewältigt werden konnte, (wieder ein bisschen Aufregung mehr...), die Nierenwerte zeigen sehr deutlich, ob er genug trinkt oder nicht....

Jede Woche eine Blutbildkontrolle in Düsseldorf (Frau Dr. Ketteler und Jani haben inzwischen eine Geheimvene, die immer funktioniert !), jede zweite Woche Immunglobuline, einmal im Monat fahren wir nach Zürich zur Nachsorge.

Jan- Bosse erholt sich langsam, aber stetig, sein Blutbild fährt immer noch ein wenig Achterbahn und wir beginnen so manche Medikamente abzusetzen, aber wir sind sicher: Es geht vorwärts, jeden Tag ein Stückchen weiter.

Die KMT gehört zu unseren Erfahrungen nun mit dazu.

Sie begegnete uns in unterschiedlichsten Formen .

Wir hatten Angst vor der KMT: als ultima ratio, - als experimentelles Schreckgespenst, - als Behandlung auf Leben und Tod, - beim Lesen der wissenschaftliche Abhandlungen mit positivem und negativem Ausgang, - in der Beschreibung „einmal Hölle hin und zurück“, - in unseren eigenen Gedanken und der Sorge um unser Kind, - im Bewusstwerden, dass es keine Garantie auf Gesundheit und Leben gibt, - wegen des hohen Risikos , der starken Belastung und vor allem wegen des aktiven Infektes

**Wir konnten während der KMT erfahren, dass es nur den individuellen Blick geben kann, auf die jeweilige Situation,
dass eine Abwägung der Behandlung auf die Chance durch eine KMT gerichtet sein muss,
dass Aufklärung und Information die Angst vor dem Ungewissen nehmen kann,
dass Gespräche, viele Fragen klären können, dass es noch viel an Öffentlichkeitsarbeit zu tun gibt,
dass Patienten und Eltern die Möglichkeit haben sollten, an Erfahrungen teilzunehmen, um Äengste verarbeiten zu können,
dass die Einstellung und Begleitung der Patienten und Eltern durch die Ärzte eine unglaubliche Unterstützung darstellen und dass das Vertrauen in die bereits gemachten KMT Erfahrungen gerechtfertigt ist.**

Wir konnten aus der KMT-Zeit mitnehmen, viele Menschen kennen gelernt zu haben, deren Bekanntschaft unser Leben bereichert hat, dass wir uns in unendlich vielen Gesprächen ernst genommen gefühlt haben und schließlich das Wichtigste : Wir durften ein Kind auf dem Weg in ein Leben ohne Immundefekt mit nach Hause nehmen!