

Frohe Aussichten .....???!!!

Lebenslauf einer Betroffenen

Ich kam im tiefsten Winter zur Welt, hab`dreimal gegähnt mich müde gestellt..... von nun an ging`s bergab?????

Nein noch nicht gleich. Am 24. Dezember, meinem Geburtstag, behielt ich lediglich die Muttermilch nicht bei mir und musste bis 4. Januar mit Alete Produkten aufgepäppelt werden. (Später mit verdünnter Konservenmilch, wegen einer Kuhmilch Intoleranz, die schon mein Vater hatte.)

In einem winzigen Bergdorf in Tirol an der Grenze zu Deutschland entwickelte ich mich nach Angaben meiner Eltern zu einem kerngesunden gut ernährten Kleinkind. Außer den üblichen Kinderkrankheiten ging es mir in der herrlichen Luft in den Bergen gut.

Im Alter von 6 Jahren übersiedelten meine Eltern nach Ulm. Da beide berufstätig waren, nahm mich eine Nachbarin, die selbst 3 Kinder hatte, in Pflege. Für mich als Einzelkind ein Fest. Ich war eine schlechte Esserin, aber was auf dem Teller war, wurde aufgegessen. Besonderen Ekel hatte ich immer vor Fleisch. Es gab Hackfleisch mit Enteneiern. Wir Kinder erkrankten schon gegen Abend schwer, wurden gleich in die Ulmer Klinik, Isolierstation aufgenommen. Diagnose: Paratyphus.

Mich hatte es am schlimmsten erwischt, man bangte um mein Leben. Die anderen Kinder erholten sich schnell. So blieb ich 2 Monate auf der Isolierstation. Danach erinnere ich mich an eine Schulzeit voller Krankheiten. Ein Infekt löste den anderen ab. So ging ich durch die Schulzeit mit 4-5 schweren Anginen, Herpes labialis bis zur Nase, oft ernährte ich mich deshalb nur mit dem Strohalm, sowie häufige Durchfälle mit Erbrechen. Ich wurde immer mit Sulfonamiden behandelt, bis ich eine Allergie darauf bekam. Zwischen meinem 14. und 18. Lebensjahr kamen vermehrt Pilze im Unterleib, schwere Lungen- und Rippenfell-Entzündungen, sowie Sinusitis und Bronichitis dazu.

Ich erlernte den Beruf der Arzthelferin und durfte als Hauptkraft nicht fehlen. Meine Arbeitgeber unterstützten mich mit Antibiotika, sowie Schmerzmitteln. Mit ca. 22 Jahren erlitt ich einen Zusammenbruch in der Praxis und wurde von meinem Chef sofort nach München in den Dritten Orden überwiesen. Ich lebte und arbeitete seit meinem 18. Lebensjahr in München.

Dort gingen die Ärzte meine bisherige Leidensgeschichte durch gründliche Anamnese auf den Grund. Sternalpunktion etc. Diagnose: Antikörpermangelsyndrom. Therapie: 2 x 10 ml Beriglobin i. m., Überweisung zum Hausarzt, der diese Therapie nicht fortsetzte. So lies ich es auch weiter schleifen. Bis mir heftigste Pilzkrankungen, schlechtes Allgemeinbefinden so zusetzten, dass ich in die Poliklinik ging.

Meine Eltern wurden zum Test einbestellt: Beide gesund. Nun erhielt ich Immunglobuline i. v.. Zunächst 3g, später 6g in unregelmäßigen Abständen. Bei schweren Operationen bekam ich 10 Flaschen a 6 g und mir wurde von den Ärzten erklärt, von diesen Kosten könne ich mir schon einen Kleinwagen leisten.

Mit 25 Jahren kam mein 2. Kind mit einer körperlichen Behinderung zur Welt. Auf dieses Kind möchte ich hier nicht näher eingehen, da es sein Leben betrifft. Der Leidensweg dieses Kindes dauerte mit vielen Operationen 16 Jahre. Für diese Behinderung gründete ich eine Selbsthilfegruppe. Sie ist bundesweit bekannt. Ich konnte den Stein nur ins Rollen bringen, weil mich die Arbeit körperlich zu sehr erschöpfte. Nach einem Jahr übernahm eine andere betroffene Mutter den Vorsitz. Doch der Segen einer Selbsthilfegruppe hat unserer Familie und anderen sehr geholfen. Endlich nicht mehr alleine. Ich dachte dann auch an meine Erkrankung, hatte aber keine Kraft mehr, noch einmal selbst eine zu gründen. Das zieht sich so durch mein ganzes Leben: Für andere konnte ich bis zur Erschöpfung kämpfen, für mich selbst nicht. Doch ich lerne gerade. Mein Kind - heute glücklich in einer Partnerschaft - hat

sich durch mentales Training selbst geholfen, soweit es möglich war. Es lernte mit seiner Erkrankung normal zu leben. Ich bewundere das sehr und nehme mir oft ein Beispiel daran.

Doch als die Kinder klein waren, lag ich fast 5 Jahre nur im Bett. Jeder Kindergarteninfekt, Schulinfekt traf auch mich, aber wesentlich heftiger. Die Infektionsanfälligkeit war und ist bis heute von September bis Mai wesentlich höher. Durch vom Arzt verordnete Haushaltshilfen, in Abständen, überstand ich auch diese Jahre. Dies alles trug und trägt mein Mann mit mir, ohne den ich das alles nicht geschafft hätte. Aber auch seine Grenzen sind erreicht. Für die Kinder holten wir uns professionelle psychische Unterstützung. Heute bin ich der Meinung, dass es auch mir gut getan hätte.

Meine erst geborene Tochter war mir eine wesentliche Stütze nicht nur im Haushalt, was sie oft überforderte, sondern vor allen Dingen auch seelisch.

Freunde und Verwandte gingen sehr unterschiedlich mit meinem Befinden um. Es wurde auf die Psyche geschoben, (wegen Überlastung und Pflege meines Kindes), was mich mutlos und wütend machte. Sachlich konnte ich damals noch nicht damit umgehen. Als dann AIDS in die Medien kam, waren so manche verunsichert und dachten Immunschwäche = AIDS.

Mit 40 Jahren begann ich ein Studium als Fachlehrerin. Kann jedoch nur 4 Stunden pro Woche an Grund- und Hauptschule unterrichten. Denn meist folgt auf einen Schultag ein Infekt, der mich 3-4 Tage an das Bett fesselt. So lebe ich seit 12 Jahren mein "normales" Berufsleben. Aber: Ich liebe die Arbeit mit den Kindern, bekomme von ihnen so viel zurück, bin sozial in ein tolles Kollegium eingebunden. Doch keiner weiß etwas davon, denn sonst würde mir auch das noch genommen und ich hätte keine Arbeit mehr, die mich stützt und befriedigt. Manchen neuen Freunden kann ich meine Immunschwäche erklären und sie nehmen Rücksicht und kommen nicht mit Infekten zu mir. Doch das sind nur wenige.

Meine Kinder und mein Mann nehmen meine Situation als normal, sie kennen ja nichts anderes. Doch ich weiß, dass nach so vielen Jahren auch mein Mann an seine Grenzen mit mir stößt, da ihm zuviel Hausarbeit bleibt und ich die Schuldgefühle dafür habe.

Durch Gespräche mit Frau Gründl wurde ich auf die neue subkutane Therapie aufmerksam gemacht. Sie riet mir dringend hier etwas zu unternehmen, da ich ihrer Meinung auch medizinisch unterversorgt war.

Im Oktober meldete ich mich im Haunerschen Kinderspital an. Es vergingen ein paar Wochen. Nun endlich die gute Nachricht: München ist bereit mir zu helfen. Eine freundliche Schwesternstimme war wie Balsam für meine Seele.

Ich danke jedoch allen Ärzten, die mich auf meinem langen Leidensweg unterstützt haben, so gut sie konnten. Vor allen Dingen meiner Familie. Auch mein Mann schöpft jetzt wieder Hoffnung, dass es mit mir bergauf geht. Ich bin bereit alles was mir möglich ist, dafür zu tun.

Ich denke, jetzt habe ich Zeit für mich zu kämpfen, unterstützt von der Selbsthilfegruppe und mit einer positiven mentalen Einstellung mein Immunsystem zu stärken.

Ich wünsche allen Betroffenen und allen Helfern, dass sie nicht aufhören, zu hoffen und zu kämpfen!!!! Mögen alle Menschen immer wieder zu rechten Zeit Hilfe erfahren.

Herzlich eine Betroffene