

Stephanie Geffert

Isoliert

Mein Kind hat kein Immunsystem



Herausgegeben von

dsai, Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.



Für Tobias,
der mich das Fürchten und das Hoffen lehrte,
der mir das Leben zeigte und das Kämpfen vormachte.
Der dabei nicht vergaß zu genießen.
Für meinen Sohn,
für den diese Geschichte ein Stück Lebenszeit ist.



Mein besonderer Dank gilt der dsai, Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V., ohne deren Unterstützung dieses Buch vielleicht nie veröffentlicht worden wäre.

Informationen und Literatur zu Immundefekten, Adressen der Immundefekt-Ambulanzen, Erfahrungsberichte und weitere hilfreiche Hinweise erhalten Sie hier:

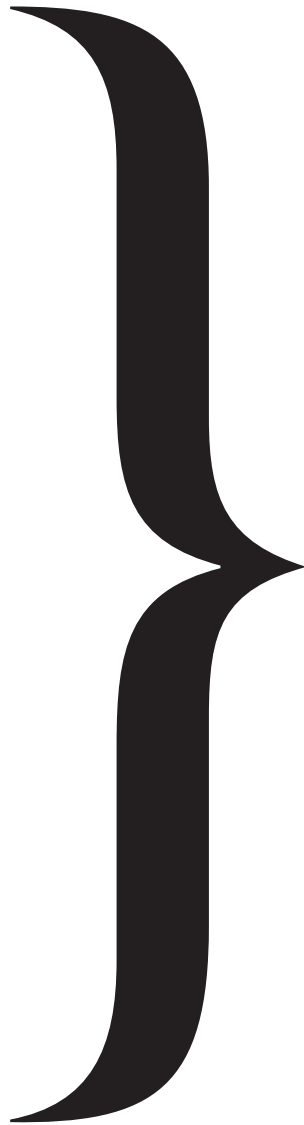
} dsai (Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.)
Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee
Telefon: 08074 8164 – Fax: 08074 9734
E-Mail: info@dsai.de – Internet: www.dsai.de

Dieses Buch ist ein auf Erinnerungen und Aufzeichnungen beruhender Erfahrungsbericht. Medizinische, für Laien nicht unbedingt verständliche Begriffe sind *kursiv* gesetzt und im Text kurz erklärt oder übersetzt.

Im Januar 2011

A handwritten signature in black ink that reads "Stephanie Geffert". The script is cursive and fluid.

Die Autorin, *Stephanie Geffert*, lebt mit ihrer Familie in der Nähe von Frankfurt. *Tobias* ist heute sechs Jahre alt und es geht ihm gut. Seine Entwicklung ist altersgerecht, sein Immunstatus stabil. Tobias benötigt keine therapeutischen Maßnahmen und keine dauerhafte oder regelmäßige medikamentöse Behandlung.



Inhalt

Vorwort ...	S. 11
Diagnose ...	S. 13
Erste Anzeichen ...	S. 15
Nervenprobe ...	S. 25
Universitätsklinik ...	S. 31
Intensivstation ...	S. 45
Gendefekt ...	S. 61
Stammzellen ...	S. 69
Transplantationsstation ...	S. 79
Aufwärts ...	S. 87
Endlich raus ...	S. 91
Elternwohnung ...	S. 99
Zu Hause ...	S. 105
Alltag ...	S. 111
Noch einmal ...	S. 117
Vorbereitung ...	S. 124
Chemotherapie ...	S. 133
Die zweite Transplantation ...	S. 138
Erste Schritte in Richtung Freiheit ...	S. 146
Klinikkoller ...	S. 154
Enttäuschung ...	S. 158
T-Zellen ...	S. 162
Herzzentrum ...	S. 165
Infektionsgefahr ...	S. 171
Herzkatheterintervention ...	S. 176
Wieder Ulm ...	S. 179
Endlich daheim ...	S. 182
Alles beim Alten? Die Zeit danach ...	S. 193
Kinderklinik ...	S. 200
Panik ...	S. 204
Gesund? ...	S. 210
Mein Umgang mit der Angst ...	S. 215
Heute ...	S. 222

{ Vorwort }

Unser Sohn war noch keine fünf Monate alt, als unsere kleine Familienwelt durch eine Diagnose zerstört wurde, welche die scheinbar recht harmlosen Infekte, unter denen unser Kind litt, lebensbedrohlich machte. Als wir zwei Wochen zuvor unser Baby ins Krankenhaus gebracht hatten, glaubten wir bald wieder nach Hause zu können, denn Tobias schien bis dahin immer kerngesund. Am Tag der Diagnose kam zu der Lebensbedrohung durch die Erkrankung, die in ihm schlummerte, eine akute Verschlechterung seines sowieso schon bedenklichen Zustands hinzu: Wegen des Gendefekts bei unserem Kind, der ein geschädigtes Immunsystem zur Folge hatte, breiteten sich Pilze, die in fast jedem menschlichen Körper vorkommen, in solchen Massen aus, dass sie eine akute, lebensbedrohliche Lungenentzündung auslösten.

All das erfuhren wir nach und nach. Mit dem Krankheitsbild *SCID – Severe Combined Immunodeficiency*, zu Deutsch: schwerer kombinierter Immundefekt – würde Tobias nur durch eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation – vielleicht – geheilt werden. Wir konnten froh sein, dass er überhaupt noch am Leben war. Dass man so schnell eine Immundiagnostik durchführte. Dass man ihn so schnell in eine Spezialklinik überwies. Dass dort ein Platz frei war. Dass wir tausendmal wieder und wieder Glück hatten, so viel Unglück uns auch immer wieder zustieß.

Niemand hatte geahnt, dass unser Kind so schwer krank war. Die Krankheit ist zu selten, deshalb ist dieses Krankheitsbild auch kaum jemandem bekannt. Es handelt sich nicht um Krebs, um eine Mutation irgendwelcher Zellen. Es ist die Unfähigkeit des Körpers, *T-Lymphozyten* zu bilden – die wichtigsten Abwehrzellen, die es im menschlichen Körper gibt. Zellen, die

sich normalerweise wie alle anderen Zellen aus den Stammzellen bilden und deren Vorhandensein bei einem Neugeborenen einfach vorausgesetzt wird. Der Gendefekt, der die Erkrankung *SCID* bei unserem Sohn auslöste, ist weltweit nur rund zwanzigmal dokumentiert.

{ Diagnose }

Das Wimmern weckte mich. Wie üblich. Tobias war wach geworden. Kraftlos setzte ich mich auf. Hielt meinen Sohn dabei fest an mich gedrückt. „Ist gut“, flüsterte ich ihm leise in sein kleines Ohr. Ich fühlte mich ausgelaugt und unendlich müde. Doch der kleine Patient in meinen Armen hatte noch wesentlich mehr auszuhalten als ich. Das Einzige, was ich tun konnte, war, für ihn da zu sein. Langsam beruhigte er sich, während ich ihn hin und her wiegte. Es war noch früh. Die Visite kam in der Regel erst gegen acht Uhr. Ich begann mit dem allmorgentlichen Ritual: waschen, wiegen, Temperatur messen. Begleitet von Tobias' leisem, erschöpften Klagen.

An diesem Morgen erschienen keine Ärzte zur Visite. Ungewöhnlich. Doch ich war ausgelastet damit, mich um mein krankes Kind zu kümmern. Es war der fünfzehnte Tag in der Kinderklinik. Unser Sohn war krank, sehr krank. Man hatte bisher jedoch noch keine Ursache für seinen schlechten Zustand gefunden. Dachten wir. Eine Schwester kam herein, um die Werte zu erfragen. Ich teilte ihr Gewicht und Temperatur mit. Mit den Worten „Die Ärztin kommt später zu Ihnen“ ließ sie uns wieder allein. Ich runzelte die Stirn, akzeptierte die Aussage jedoch kommentarlos. Ich ging davon aus, dass die Ergebnisse der umfangreichen Untersuchungen der Vorwoche, die der Chefarzt persönlich angeordnet hatte, vorlägen und man diese mit uns in aller Ruhe besprechen wollte anstatt im Rahmen der Visite.

„Immundiagnostik“ – das war die Anordnung des Professors am vergangenen Mittwoch gewesen. Was auch immer das bedeuten mochte. Endlich konnten wir hoffen die Ursachen zu erfahren, die unser fünf Monate altes Kind in diesen miserablen Zustand versetzten, in dem es sich seit knapp achtzehn Tagen

befand. Ich war ausgezehrt und erschöpft. Seit fast drei Wochen hatte ich nicht mehr richtig Schlaf gefunden. Tobias ging es unwahrscheinlich schlecht. Vierundzwanzig Stunden am Tag lag er in meinen Armen, schmiegte sich an mich. Er weinte nicht mehr, selbst dazu war er zu schwach. Ich hatte Angst. Aber ich hoffte, das Ende unseres Alptraums sei nun endlich in Sicht. Gäbe es endlich eine Diagnose, könnte man auch mit einer Therapie beginnen. Ich wartete auf meinen Mann und ließ einen schwachen Hoffnungsschimmer in mein verzagtes Herz.

Ich legte mich auf das Bett, Tobias auf meinem Bauch. Doch anstatt sich zu entspannen, verkrampfte sich der kleine Körper. Ich stöhnte innerlich. Wieder eine Durchfallattacke. Tobias' Darm entleerte sich mit gewaltigem Druck. Was musste der kleine Kerl Schmerzen aushalten! Wie üblich hielt die Windel den flüssigen, stinkenden Stuhl nicht. Routiniert suchte ich eine Windel, frische Kleidung und Waschzeug zusammen, wusch meinen kleinen Schatz und klingelte nach der Schwester: Die Infusionsschläuche mussten kurz entfernt werden, um die verschmutzte Kleidung ausziehen zu können.

{ Erste Anzeichen }

Der vierte Januar 2005 begann für meinen Mann und mich unerwartet früh. Gegen drei Uhr morgens katapultierte mich die geplatze Fruchtblase überraschend ins Krankenhaus. Der vom Frauenarzt errechnete Geburtstermin lag drei Tage zurück und eigentlich fand ich, es sei jetzt an der Zeit, unser Kind endlich in den Armen halten zu können. Aber so hatte ich mir die letzten Stunden vor der Geburt nicht vorgestellt. Bis sich die Wehen einstellten, dauerte seine Zeit, was das nächtliche Herumspazieren im Krankenhaus ein wenig absurd erscheinen ließ. Erst gegen Mittag spürte ich nennenswerte Wehen, die dann zwar heftig waren, aber nicht allzu lange andauerten. Tobias, unser dem Anschein nach kerngesunder Sohn, kam nachmittags zur Welt. Tobias Manfred, um genauer zu sein, zum Stolz der beiden Großväter, deren Vornamen er trägt.

Die ersten Tage nach seiner Geburt schlief Tobias sehr viel und ließ sich nur schwer wecken. Er hatte eine gelbliche Hautfarbe und die Bilirubinwerte – *Bilirubin* ist ein Abbauprodukt des Blutfarbstoffs *Hämoglobin*, das die Neugeborenen gelbsucht verursacht – waren grenzwertig, sodass wir nicht so früh nach Hause durften, wie wir vorhatten. Stattdessen musste ich meinen kleinen Sohn bereits drei Tage nach der Entbindung abgeben und ihn in einen Inkubator legen: Das war das erste Mal, dass uns eine Glasscheibe trennte. Und bereits damals empfand ich die Trennung als schmerzhaft. Da unser Sohn eine Neugeborenen gelbsucht entwickelte, musste er für vierundzwanzig Stunden in diesem Glaskasten mit blauem Licht bestrahlt werden und durfte nur zum Stillen herausgenommen werden. Durch die Fototherapie wird der Abbau des Bilirubins beschleunigt. Über Tobias' Augen hatte man eine Stoffbrille gezogen, um sie vor dem kurzwelligen Licht zu schützen. Bestimmt hatte Tobias Angst und fühlte sich allein! Ich auch. Nach langen vierund-

zwanzig Stunden durfte ich ihn endlich wieder bei mir haben und mein Mann holte uns nach Hause.

Die folgenden Wochen waren wunderbar. Vier Monate stillte ich Tobias, was ihm sehr gut bekam. Er trank von Anfang an gut und nahm entsprechend gut zu. Sechs Wochen lang kämpfte ich mit teils höllischen Schmerzen auf Grund von Milchstau und Brustentzündungen sowie wunden Brustwarzen. Trotz der Schmerzen hielt ich durch, auch dank meiner Hebamme, die mich ermutigte und bestärkte. Für meinen Sohn war es sehr wichtig, dass ich weiterhin stillte, wenn mir auch die Bedeutung damals noch nicht in vollem Umfang klar war: Durch die Muttermilch übertrug ich auch Antikörper auf ihn, die ihn vor leichten Infektionen schützten, so viel wusste ich – wie wichtig es tatsächlich war, sollte ich erst später erfahren.

Tobias war gut genährt, fröhlich und lebhaft. Bis Mai 2005 war er nicht ein einziges Mal krank, nur einmal hatte er eine verschnupfte Nase. Abgesehen von Bauchschmerzen gegen Abend war Tobias ein sehr pflegeleichtes Kind, schnell schlief er auch nachts durch. Tagsüber schlief er dagegen selten. Er hatte eine enorme Energie. Ständig war er aktiv und seine Neugier trieb ihn an. Anfang Mai, nach einem unbeschwerten Kurzurlaub als junge Familie mit Freunden, begannen wir mit der Beikost, die Tobias schnell akzeptierte. Die erste Stillmahlzeit war in Rekordzeit ersetzt. Alles in allem schien unser Leben ziemlich unkompliziert.

Im April und Mai erhielt Tobias die ersten beiden Injektionen der empfohlenen Sechsfachimpfung und vertrug sie gut. Für mich gab es da keine Diskussionen: Ich bin eine Impfungsbe-fürworterin, heute noch mehr als damals. Tobias nicht impfen zu lassen kam für mich überhaupt nicht infrage. Ich muss aber anmerken: Wäre die Tuberkuloseimpfung mit dem Lebendimpfstoff *BCG* in Deutschland noch empfohlen, hätte es bei Tobias

zu schweren Komplikationen kommen können. Doch wir ahnten damals nicht, dass das Abwehrsystem unseres Kindes nicht funktionierte.

Am zweiundzwanzigsten Mai, einem Sonntag, bekam Tobias sehr hohes Fieber. Ich machte mir Sorgen – es ging unserem Kleinen sichtlich schlecht. Ich trug ihn stundenlang durch die Wohnung und beobachtete ihn dabei mit wachsender Unruhe. Das Fieber stieg immer weiter. Ausgerechnet an einem Sonntag! Irgendwann beschlossen wir, Tobias ins Krankenhaus zu bringen. Von unserem Wohnort aus sind drei Kinderkliniken innerhalb einer halben Stunde erreichbar. Wir entschieden uns für das Stadtkrankenhaus in Worms anstatt für eine der Universitätskliniken – wahrscheinlich, weil wir den Weg dorthin am besten kannten. In der Kinderklinik mussten wir einige Minuten warten, denn es waren noch Patienten vor uns. Ich machte instinktiv einen großen Bogen um alle anderen Kinder: Wer wusste, was diese hatten und was Tobias noch kränker machen konnte im Fall einer Ansteckung? Dann wurde unser Sohn lediglich untersucht und bekam ein Fieberzäpfchen. Bei mir dachte ich: „Das hätte ich auch noch hingekriegt!“ „Vielleicht Dreitagefieber“, wurde vermutet. Am Montagmorgen war das Fieber verschwunden und Tobias ging es gut. Wir waren beruhigt. Abends traute ich mich sogar mit unserem Sohn das erste Mal zum Babyschwimmen. Vergnügt, wenn auch noch ein wenig misstrauisch und vorsichtig, genoss Tobias die ganz neue Erfahrung in einem so großen Becken, das ganz anders war als zu Hause die Badewanne, sein gewohntes und geliebtes Terrain. Ich rubbelte ihn nach dem Baden besonders trocken und packte ihn dick ein, obwohl unser Auto direkt vor dem Eingang stand. Bis hierher war unser Leben normal und unbeschwert.

Im Laufe dieser Woche weinte Tobias häufiger als sonst und war anhänglicher. Da Babys aber immer mal wieder solche Phasen haben und er trotzdem freudig spielte, machten wir uns kei-

ne weiteren Sorgen. Am Freitag nach dem Krankenhausbesuch bekam Tobias allerdings die ersten ernst zu nehmenden Krankheitsanzeichen. Schlapp und anhänglich war er, wollte nur herumgetragen werden und nicht allein sein. Essen mochte er immer weniger, Tee trank er nur unter Gequengel; nicht einmal an die Brust wollte er gern. Ich dachte, es seien vielleicht die Zähne, und schmierte Tobias *Dentinox*, ein schmerzstillendes Gel als Zahnungshilfe, auf die Zahnleiste, was ihm das Trinken erleichterte. Die folgenden Tage waren anstrengend und zunehmend beängstigend. Rund um die Uhr hing Tobias auf meiner Schulter, an Schlafen war nicht zu denken – er protestierte lautstark, wenn ich ihn in sein Bett legen wollte. Also nahm ich ihn mit zu uns ins Elternbett, aber er akzeptierte nur eine einzige Haltung: auf meinem Arm, während ich im Bett saß. Dämmerte er ein, schob ich mich langsam am Bettrand nach unten, um annähernd flach zu liegen. Es klappte nie. Tobias war sofort wach und weinte wieder. Also versuchte ich im Sitzen zu schlafen, mit nur geringem Erfolg. Tagsüber wanderte ich durch die Wohnung, immer meinen Sohn im Arm. Sobald ich mich nur hinsetzte, weinte unser Kind. Also trug ich ihn treppauf, treppab und versuchte immer wieder, ihn zu füttern oder zu stillen. Tag und Nacht, bei einer wahnsinnigen Hitze – draußen herrschten hochsommerlich heiße Temperaturen, die auch die Wohnung durchdrangen –, verbrachten wir so das gesamte Wochenende mit einem immer wieder heftig fiebernden Kind zu Hause. Die Situation verschlimmerte sich immer mehr. Am Sonntag verweigerte Tobias dann jegliche Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme. Jedem Versuch, ihm Flüssigkeit einzufließen, widerstand er mit lautem Gebrüll. Das kannten wir von ihm nicht – er war sonst immer ein sehr guter Esser und Trinker. Irgendetwas schien ihn sehr zu quälen. Er weinte und strampelte. Dann lag er wieder apathisch in meinen Armen. Dabei hatte er aber offensichtlich Hunger, denn immer wieder versuchte er zu trinken, stellte es aber abrupt nach dem ersten Schluck ein. Wasser, Tee, Karotten – nichts wollte er anrühren. Bei Temperaturen weit

über dreißig Grad wurde die Lage langsam gefährlich. Nachdem alle Tricks nicht mehr halfen und auch *Dentinox* Tobias das Trinken nicht mehr erleichterte, fuhren wir am Abend wieder ins Krankenhaus. Bis Montagmorgen unser Kinderarzt wieder erreichbar sein würde, konnten wir nicht warten.

Diesmal musste Tobias in der Klinik bleiben. Man legte ihm eine Kanüle, um vorerst seinen Flüssigkeitsverlust mit Infusionen auszugleichen zu können. Es war Sonntag, elf Uhr nachts, am nächsten Tag war mein Geburtstag. Weder für Tobias noch für mich hatte ich Wechselkleidung oder Pflegeutensilien dabei. In der Aufregung hatten wir vollkommen vergessen, solche Dinge mitzunehmen. Diese eine Nacht würde es gehen. Ich wollte nicht, dass mein Mann noch einmal hin und her fuhr, nur um mir meine Zahnbürste zu bringen; schließlich musste er am nächsten Tag arbeiten. Dass ich in der Klinik blieb, stand außer Frage. Tobias wurde an Überwachungsmonitore angeschlossen und bekam nun Infusionen; damit wurde den beginnenden Austrocknungserscheinungen entgegengewirkt. Ich legte unseren kleinen Schatz in das Gitterbett, erschöpft schlief er ein. Mein Mann fuhr nach Hause und ich ließ mich auf dem großen Bett nieder. Wir hatten ein Zimmer für uns allein. Mir war kalt, die Klimaanlage blies mich ständig mit kühler Luft an. Als ich gerade am Eindösen war, wachte Tobias auf und wollte nicht mehr liegen bleiben. Also nahm ich ihn auf den Arm und stellte das Bett in Sitzposition. Als er wieder eingeschlafen war, senkte ich das Bett ein klein wenig ab. Wenigstens lag ich so bequemer als zu Hause. Morgen sollte Tobias untersucht werden. Dann würden wir sicher wieder nach Hause dürfen.

Hätte mich damals jemand darauf hingewiesen, dass ich sechzehn Tage in diesem Krankenhaus leben und dann auf direktem Weg in die nächste Klinik fahren würde, hätte ich wahrscheinlich schwer geschluckt. So hielten sich meine Ängste in Gren-

zen. Ich wusste, Tobias benötigte Flüssigkeit, und bei der anhaltenden Trinkverweigerung brauchte er diese intravenös.

Die folgenden zwei Wochen waren furchtbar. Ich schlief pro Nacht durchschnittlich zwei Stunden, in Etappen und immer mit meinem Sohn auf dem Bauch in Schräglage. Tagsüber hing Tobias auf meiner Schulter. Regelmäßig fuhr ich mit dem Aufzug in den obersten Stock auf die Wochenstation und pumpete Milch ab. Hin und wieder trank Tobias, auf die Infusionen konnten wir jedoch nicht verzichten. Jeder Trinkversuch war ein Kampf. Tobias wollte trinken, aber irgendetwas hinderte ihn daran. Die Diagnose lautete zuerst *Herpangina* oder *Stomatitis aphthosa*, jedenfalls *Aphthen* am weichen Gaumen weit hinten im Rachen, also offene Stellen in der Mundschleimhaut. Diese sollten für die Trinkverweigerung verantwortlich und nach einigen Tagen abgeheilt sein. Der arme Kerl, er hatte schlimme Schmerzen beim Schlucken. Ich richtete mich auf drei Tage Krankenhausaufenthalt ein.

Mein Mann kam am nächsten Morgen in die Klinik, um uns Kleidung und Pflegeutensilien sowie Spielzeug zu bringen, anstatt arbeiten zu gehen. Doch spielen wollte Tobias kaum. Er war zu erschöpft, um sich für seine Lieblingsspielsachen zu interessieren. An meinen oder seines Papas Hals gedrückt, döste er vor sich hin. Während zu Hause Freunde und Verwandte Geburtstagsgrüße loswerden wollten, war uns überhaupt nicht nach Feiern zumute. Einen Tag später setzte bei Tobias zusätzlich heftiger Durchfall ein, der explosionsartig kam und mit erheblichen Bauchschmerzen verbunden war. Die häufigen Durchfallattacken beutelten ihn noch mehr. Die Stuhlprobe ergab *Rotaviren*. Ich fragte alle Schwestern und Ärzte. Von jedem die gleiche Aussage: Nach spätestens einer Woche sollte diese Infektion überwunden sein.

Rotaviren werden fäkal-oral, besonders durch Schmierinfektionen, übertragen. Aufgeschnappt hatte sich unser Sohn diese Viren wohl im Krankenhaus, denn ich bekam mit, dass das Kind im Zimmer nebenan seit Tagen an Durchfällen litt. Da wir unser Zimmer nicht verließen, schien die Übertragung nicht durch uns selbst erfolgt zu sein, was ärgerlich, aber nicht zu ändern war. Das Rotavirus ist sehr leicht übertragbar; bereits zehn Viruspartikel reichen aus, um ein Kind zu infizieren. Die Schwestern waren genervt, weil ich so viel fragte und so viel Bettwäsche benötigte, aber ich weigerte mich, mein Kind auf dem Wickeltisch zu wickeln, der für mehrere Kinder vorgesehen war. Da die Windeln den Durchfall nicht so schnell aufsaugen konnten, wie er aus Tobias herausschoss, war es kaum zu vermeiden, dass beim Säubern neben der Kleidung auch die Bettwäsche beschmutzt wurde. Doch das Personal musste sich bei uns um kaum etwas kümmern, weil ich die Pflege und Kontrollrituale wie Wiegen und Fiebermessen übernahm. Auch das Bett bezog ich jedes Mal selbst. So waren wir wenigstens weitgehend allein.

Ich bat meine Schwiegermutter und meinen Mann, im Internet nach mehr Informationen zu recherchieren. Auf kontaminierten Händen und Oberflächen bleibt das Rotavirus lange infektiös. Ich wischte und desinfizierte am laufenden Band, um eine Übertragung auf uns zu vermeiden. Das Virus vermehrt sich an den Spitzen der Dünndarmzotten. Die obere Zellschicht stirbt dann ab und wird abgestoßen, was die Nährstoffaufnahme be- und verhindert. Tobias hatte spritzige und schleimige Durchfälle, und er verlor sehr viel Flüssigkeit. Da er nicht trank, benötigte er deshalb erst recht Infusionen. Zwischenzeitlich wollte er gar nicht mehr trinken. Fieberschübe kamen und gingen, die auf die Rotavireninfektion geschoben wurden. Trotzdem wurden verschiedene Antibiotika angesetzt, obwohl ein Antibiotikum nur gegen Bakterien und nicht gegen Viren wirkt. Tobias' Schmerzen beim Schlucken wurden immer schlimmer.

Nurofen, einen schmerzstillenden und fiebersenkenden Saft, gab es nur alle sechs Stunden – auf diese zeitlichen Abstände achtete man in der Klinik sehr genau. Ansonsten schleckte unser Sohn *Dentinox*, sodass er ab und zu einige Tropfen Milch an der Brust trinken konnte. Meist waren die Versuche, ihn an die Brust anzulegen, erfolglos. Die Versuche mit der Flasche gingen ebenfalls gänzlich daneben, auch gegen die Überzeugung einiger Schwestern, die sie mir und Tobias aufdrängten. Meistens weinte Tobias schrecklich, zumal der Hunger groß war, weil die Infusionsmenge reduziert wurde. Von den meisten Schwestern fühlte ich mich behandelt, als sei ich überempfindlich und überbemutternd und mein Kind ein weinerliches Muttersöhnchen; schließlich war für sie sowohl das eine als auch das andere Krankheitsbild nichts Außergewöhnliches. Ich igelte mich ein und vermied jeden unnötigen Kontakt mit dem Pflegepersonal. Zudem war ich müde, angespannt und besorgt. Ständig hatte unser Kind Fieberschübe, Schüttelfrost und Schmerzattacken. Tobias schlief kaum, war lustlos und quengelig, sehr anhänglich und dabei berührungs- und bewegungsempfindlich. Alles in allem war er einfach sehr krank – doch niemand schien das wirklich ernst zu nehmen.

Die Zugänge hielten nie lange, ständig mussten neue Venenverweilkanülen gelegt werden. Bis diese gut in einer Vene lagen, musste Tobias meist mehrmals gestochen werden. An Armen, Beinen, am Kopf. Er war voller blauer Flecken und hatte überall Einstichstellen, die sich zum Teil entzündeten. Es schmerzte mich zusehen zu müssen, wie unser wehrloses Kind immer wieder gestochen wurde. Die blauen Einstichstellen verunstalteten Tobias. Meist konnte nur der Oberarzt die Kanüle erfolgreich platzieren. Besonders schlimm sahen die Kanülen im Kopf aus, wo man sie legte, weil an den Armen und Beinen bereits alle Venen zerstoichen waren. Außerdem war es mit ihnen schwierig, die Kleidungsstücke über den Kopf zu ziehen, was bei dem nicht nachlassenden Durchfall ständig notwendig war. Der Vor-

teil war jedoch, dass Tobias die Arme frei hatte, auch wenn er sich immer wieder den Hut aus Netzschlauchverband herunterriss. Tobias entwickelte enorme Kräfte und musste während des Stechens stets festgehalten werden. Es war eine Qual. Aber ich war an der Seite meines Kindes und ich bin sicher, er spürte, dass ich ihn nicht allein ließ.

Tobias ging es zwischendurch immer wieder ein wenig besser, insgesamt aber stetig schlechter. Die Bauchkrämpfe waren heftig, die Durchfälle extrem, er war schlapp, müde und lustlos. Spielsachen rührte er kaum mehr an, an Schlafen war nicht zu denken. Tobias hing auf meiner Schulter rund um die Uhr. Oder auf der Schulter von Menschen, die uns besuchten. Meine Schlafdauer pro Nacht lag durchschnittlich bei zwei Stunden, diese jedoch nicht einmal am Stück. Tagsüber hatte ich Ablösung durch meine Eltern, Schwiegereltern und meinen Mann. Ich ging regelmäßig Milch abpumpen, die für erfolglose Fütterungsversuche verwendet wurde. Ich selbst hatte bereits innerhalb weniger Tage einiges an Gewicht verloren. Die ganze Situation zehrte an mir, meinen Kräften, meinen Nerven. War ich morgens gerade eingeschlafen, war Schichtwechsel und es kam eine Schwester herein. Kurz darauf wurde geweckt, weil um acht Uhr die Visite anstand. Meist wog ich Tobias sehr früh und maß seine Temperatur, sodass er danach eine Stunde schlief, in der ich mich waschen und mir in der Cafeteria ein Brötchen und einen Kaffee besorgen konnte. Die Visite war immer recht ernüchternd. Die Ärztin untersuchte meinen Sohn, notierte etwas und verschwand. Meine Fragen konnte sie fast nie befriedigend beantworten. Aber sie war bemüht. Die Oberärzte, die immer wieder die neuen venösen Zugänge legten, sagten auch nicht viel.

Es gab keinen Fernseher und keinen Radio in unserem Zimmer. Mein Mann hatte mir einen Radiowecker mitgebracht, der jedoch selten lief. Selbst das Zuhören erschöpfte mich mittler-

weile. Die Tage zogen sich in die Länge, auch wenn Besuch kam, die Nächte ebenso. Tagsüber konnte ich nicht schlafen, weil ich unruhig war. Nachts konnte ich nicht schlafen, weil Tobias unruhig war. Wenn ihm endlich übermüdet die Augen zufielen, schlich ich mich auf die Neugeborenenstation zum Abpumpen. Zum Spritzenwechseln kam regelmäßig, nachdem die Infusionspumpe mehrmals gepiept und ich daraufhin geklingelt hatte, die Nachtschwester herein. Ansonsten war ich die ganze Nacht damit beschäftigt einzuschlafen, aufzuwachen und Tobias zu beruhigen. Mir fehlte Schlaf, mein Rücken tat weh. Jeder Tag wurde schwerer. Ich wollte das alles hinter mir lassen und nach Hause. Ich überlegte, ob Tobias zu Hause an der ganzen Krankenhaus- und Schmerzerfahrung zu knabbern haben würde oder ob er es schnell vergäße. Ob er mir böse sein würde? Ich wusste damals nicht, was noch alles auf uns zukommen sollte, was wir alles würden durchstehen müssen. Das war gut so.

{ Nervenprobe }

Zu den Sorgen um unser Kind kamen Lappalien: Eine Schwester schien der Oberschwester gemeldet zu haben, wir hätten uns beschwert; diese stürzte daraufhin aufgeregt in unser Zimmer. Hierfür hatte ich nun wirklich keine Nerven. Mit keiner Silbe hatte ich mich beschwert. Ich hatte die besagte Schwester lediglich darauf hingewiesen, dass Tobias nicht schimpfte, sondern seinen Schmerzen Ausdruck verlieh. Den Satz „Wieso schimpfst Du denn so?“, den sie ständig wiederholte, konnte ich mittlerweile nicht mehr ertragen. Ich hatte kein quengelndes, weil verwöhntes, sondern ein ernsthaft krankes Baby. Dieser Schwester passte nicht, wie ich mit meinem Kind umging. Auch hielt sie sich ganz allgemein für besonders wichtig und verhielt sich nach meinem Empfinden ziemlich zickig. Heute, da ich gewisse Aufgaben des Pflegepersonals sehr gut kenne, könnte ich ihr außerdem auflisten, was sie aus fachlicher Sicht alles falsch gemacht hat. Was mich allerdings wirklich ärgerte, war ihr fehlendes Verständnis für das Kind und mich und ihr mangelndes Fingerspitzengefühl. Ich war empört und enttäuscht zugleich, dass hier eine examinierte Krankenschwester nicht in der Lage war, zwischen „Schimpfen“ und „Weinen“ bei einem Kleinkind zu unterscheiden. Mein Sohn hatte mit starken Schmerzen zu kämpfen – welches Kind weint da nicht? – und wurde aber, zumindest von dieser Schwester, als verwöhntes, weinerliches Kind eingestuft. Dass er das ganz sicher nicht war und ist, hat er uns bis heute immer wieder bewiesen. Anstatt sich auf die Belange der Kinder zu konzentrieren, fühlte sich diese Person persönlich angegriffen, weil ich meinem hilflosen Kind beistand und beharrlich um Auskünfte bat, und rannte beleidigt zur Oberschwester. Wo war ich denn hier? Auskünfte zu geben war für die Schwestern fast die einzige Aufgabe, meinen Sohn betreffend. Das war das Einzige, was ich verlangte. Die Pflege meines Sohnes nahm ich den Pflegekräften weitgehend

ab – und zwar rund um die Uhr. Es gibt wohl in jedem Krankenhaus, auf jeder Station – wie auch in jedem anderen Bereich im Leben – Menschen, die oberflächlich urteilen und denen gute Betreuung und echte Fürsorge nicht wirklich am Herzen liegen. Das ist schade, weil man das gerade in diesem beruflichen Umfeld nicht erwartet. Es gab jedoch auch ganz andere Schwestern dort: Solche, die taten, was sie konnten, und die sich kümmerten, andererseits aber nicht aufdringlich waren. Trotzdem ging mir das Verhalten des Pflegepersonals inzwischen auf die Nerven. Mit der betreffenden Schwester bin ich später erneut verbal zusammengestoßen.

Unangenehm war auch, dass die Weckzeiten ohne Rücksicht auf irgendwelche anderen Belange genau eingehalten wurden. Ich wog meinen Sohn selbst, maß selbst seine Temperatur. Trotzdem wurden wir sehr früh geweckt, lange bevor die Visite anstand. Und das, obwohl die Nachtwache sehr wohl mitbekam, dass wir beide immer erst gegen fünf Uhr überhaupt ein wenig zur Ruhe kamen. Dass es Tobias im Lauf der Tage nicht besser, sondern kontinuierlich schlechter ging, konnte sich niemand erklären; es beunruhigte aber anscheinend auch niemanden. Am Samstag – wir waren jetzt schon fast eine ganze Woche im Krankenhaus – ging es Tobias abrupt noch schlechter; zudem bekam er Schüttelfrost. Bis Sonntagmorgen verschlimmerte sich sein Zustand weiterhin; Tobias war apathisch und bewegte sich kaum noch, sodass man eine Hirnhautentzündung vermutete und dies sofort mit den nötigen Untersuchungen abklären wollte. Mein Mann wollte an diesem Tag etwas später kommen und vorher noch einige Dinge im Haushalt erledigen. Ich rief ihn früh morgens an und teilte ihm die schlechten Neuigkeiten mit. Ganz stark wollte ich bleiben, doch am Telefon brach ich in Tränen aus: Wenn die Ärzte an einem Sonntag solch umfangreiche Untersuchungen anordneten, musste es doch schlimm sein? Ich hatte Angst!

Mein Mann kam rechtzeitig vor der ersten Untersuchung. Nach einer Röntgenaufnahme der Lunge, auf der man bereits Anzeichen einer Lungenentzündung, *Bronchopneumonie*, erkennen konnte, und nach einem Ultraschall des Kopfs, der unauffällig war, wurde eine *Lumbalpunktion* durchgeführt. Dabei wird mithilfe einer Kanüle aus der Lendenwirbelsäule Nervenwasser, *Liquor*, entnommen. Es war die erste Untersuchung, bei der man uns bat, nicht dabei zu sein. Ich wehrte mich nicht, denn meine Kraft ließ nach. Unruhig liefen mein Mann und ich auf dem Korridor auf und ab und betrachteten die Zeichnungen ehemaliger Patienten. Da drinnen stach man an der Wirbelsäule unseres Kindes herum; wir standen hier draußen und konnten es nicht beschützen. Sehr schmerzhaft musste die Punktion sein – und wenn die Ärzte daneben stachen ... Es war einfach furchtbar. Es dauerte nicht lange, da brachte man uns Tobias wieder. Ich drückte ihn fest an mich.

Da die Entzündungszeichen anstiegen, wurde erneut mit einer antibiotischen Therapie begonnen; zusätzlich bekam Tobias *Aciclovir* – ein Medikament gegen bestimmte *Herpesviren*, die Hirnhautentzündung verursachen können – intravenös. Teilweise erleichtert erfuhren wir ein paar Tage später, dass kein *Herpesvirus* und auch sonst kein Keim nachgewiesen werden konnte und sich die Vermutung einer Hirnhautentzündung nicht bestätigte. Die Frage, weshalb es unserem Sohn so schlecht ging, blieb bestehen. Eine *Sonografie*, also ein Ultraschall des Bauches, ein Herzecho, *Echokardiografie*, ein *EKG*, *Elektrokardiogramm*, und ein Rachenabstrich folgten. Bei einer *Sonografie* bewegt der Arzt einen Schallkopf über den Teil des Körpers, unter dem sich das zu untersuchende Organ befindet. Die Ultraschallwellen dringen durch das Gewebe, werden reflektiert und am Bildschirm dargestellt. Das dabei entstehende Bild zeigt den Umriss und die Struktur des Organs, das der Arzt prüft und beurteilt. Eine *Echokardiografie* ist ein Ultraschall des Herzens. Mit dem *EKG*, dem *Elektrokardiogramm*, werden

die elektrischen Impulse des Herzens aufgezeichnet. Alle Untersuchungsergebnisse waren ohne Auffälligkeiten. Man fand einfach nicht die Ursache für Tobias' Krankheitssymptome. Zumindest nahm man den Zustand unseres Sohnes mittlerweile ernst. Eine Blutkultur erbrachte den Nachweis von *Staphylococcus aureus*, ein hoch aggressives Bakterium, mit dem man sich meist in Krankenhäusern infiziert. Dass dieses nachgewiesen wurde, erfuhr ich erst sehr viel später aus dem Arztbericht. Man sagt den Eltern nur das Allernotwendigste, zum Beispiel: „Ihr Kind bekommt ein Antibiotikum!“ Damals reichte mir das auch. Heute reicht mir so eine Aussage nicht mehr.

Den anstehenden dritten Impftermin für die Sechsfachimpfung bei unserem Kinderarzt sagte ich ab, denn es war absehbar, dass wir wegen der Fieberschübe und des schlechten Zustands sowie der anhaltenden Trinkverweigerung und der weiterhin bestehenden Infektionen Tobias' nicht nach Hause konnten, geschweige denn ihn impfen lassen. Eine Ärztin, die Wochenenddienst hatte, fragte ich wieder einmal, ob es denn nichts gäbe, das man gegen Tobias' Schmerzen im Mundraum tun könne. Ganz selbstverständlich meinte sie: „Doch!“ und verordnete *Panthenol*-Lösung, mit der ich Tobias' Mund auspinselte. Bisher hatte es stets geheißt, es gäbe nichts außer *Dentinox* – wofür ich auch belächelt zu werden schien – und *Nurofen*-Saft. Dass *Dexpanthenol*, in der Regel als Salbe, wundheilend ist, weiß vermutlich jede Mutter. Dass es diesen Wirkstoff auch als Lösung für die Schleimhäute gibt, ist ebenfalls wissenswert! Ich war sauer! Auf diese Idee hätte doch schon längst jemand kommen können! Mir wurde bewusst, dass unsere Stationsärztin vielleicht nicht genügend Erfahrung hatte. Ich merkte: Es war gut, verschiedene Ärzte zu befragen.

Zwischenzeitlich dachten wir über eine Verlegung nach. Entsprechend handelte ich, unterstützt durch meine Schwiegermutter, bei der Chefarztvisite am darauffolgenden Mittwoch,

unserem elften Tag im Krankenhaus. Ich nahm meinen ganzen Mut zusammen und bestand darauf, dass herausgefunden werde, was Tobias so krank machte. Ich war noch nie im Krankenhaus Patient gewesen, und bisher hatte ich mich relativ ruhig verhalten – wie das von einem erwartet wird, wenn die Ärztesammlung den Raum betritt: Man hört zu, gibt Antwort, wenn man etwas gefragt wird und hält schön still. Da ich mich in unserer Lage mehr und mehr unwohl fühlte, musste ich endlich etwas unternehmen. Immerhin ging es hier um die Gesundheit unseres Kindes. Die Ärzteschaft reagierte. Die Anordnung des Chefarztes lautete nun: Immundiagnostik. Ohne eine Vorstellung davon zu haben, was dies beinhaltete, war ich froh, dass etwas passierte. Also wurde Tobias wieder Blut abgenommen – für welche Untersuchungen genau, wusste ich damals nicht. Die Werte des *Dopamins*, *Adrenalins* und *Noradrenalins* im Urin – chemische Botenstoffe, die der Körper bei Stress ausschüttet – waren alle sehr stark erhöht, zum Teil mehr als doppelt so hoch als normal. Dies zeigte, unter welchem Stress Tobias stand; gleichzeitig war es ein Anzeichen für Herzprobleme. Das *EKG* blieb jedoch unauffällig. Heute weiß ich, auf welcher Grundlage gewisse Untersuchungen durchgeführt werden und kenne die Zusammenhänge zumindest annähernd. Damals wusste ich nichts. Es interessierte mich aber auch nicht so sehr, warum etwas geschah; wichtig war für mich, dass überhaupt etwas geschah. Am Freitag dieser zweiten Woche im Krankenhaus wurden nochmals eine *Sonografie*, also ein Ultraschall des Bauches, und ein Herzecho durchgeführt: Beide waren ohne Befund.

Unser Kind war krank! Nur: Was es hatte, war immer noch nicht bekannt. Jedenfalls erhielt Tobias mittlerweile mehr Aufmerksamkeit von den Oberärzten; sie schienen sich also doch langsam zu sorgen. Am Sonntag wurde Tobias eine Magensonde durch die Nase in den Magen geschoben und es wurde mit Nahrungs sondierung begonnen, da nach wie vor Schmerzen im

Mundbereich zu Trinkverweigerung führten. Das heißt, man zog in einer Spritze Milch auf und drückte sie mit der Hand durch den Schlauch direkt in Tobias' Magen, um den Rachen und die Speiseröhre zu umgehen. Der Schlauch blieb im Nasenloch stecken und wurde mit Klebestreifen im Gesicht fixiert. Warum heilten diese *Aphthen* nicht ab? Enttäuscht bemerkte ich, dass auch die *Panthenol*-Lösung nicht half.

Zu Hause hatten wir Post vom Gesundheitsamt bekommen. Eine Rotavireninfektion ist meldepflichtig. Gemeinsam füllten wir die Fragebögen aus.

{ Universitätsklinik }

Anderntags – es war ein Montag, zwei Wochen waren wir nun schon hier – wurden mein Mann und ich in das Untersuchungszimmer gebeten: Die Blutergebnisse waren da! Glücklicherweise waren meine Eltern zu Besuch, die sich in der Zwischenzeit um ihr Enkelkind kümmerten. Die Stationsärztin und ihre Kollegin, die ich vom Wochenenddienst kannte, warteten bereits auf uns. Es war ungewöhnlich, dass die Visite am Morgen bei Tobias ausgefallen war, dennoch war ich froh, denn anscheinend hatte man die Ursache für Tobias' Erkrankung gefunden. Nur war diese leider weit schwerwiegender, als wir geglaubt hatten. Dass unser Sohn ernsthaft krank war, war offensichtlich; dass es so schlimm um seine Gesundheit stand, darauf waren wir nicht vorbereitet. Vielleicht wäre mir unwohler gewesen, wäre ein Oberarzt beim Gespräch anwesend gewesen. Was wir an diesem Morgen erfuhren, riss uns den Boden unter den Füßen weg: Die Ergebnisse der Immundiagnostik hatten eine *Hypoglobulinämie* – zu wenige *Immunglobuline*, also Antikörper, im Blut – sowie ein völliges Fehlen der T-Zelllinie ergeben. Dies sprach für die Diagnose „schwerer kombinierter Immundefekt“: *SCID*.

Mein Magen krampfte sich zusammen. Ich begriff nicht, was unser Sohn hatte, aber ich spürte, dass er weit schwerer krank war, als ich mir jemals hätte träumen lassen. Um *SCID* zu behandeln, müsse man Tobias in eine andere Klinik bringen, sagte man uns weiter. „Leider sind diese spezialisierten Kliniken alle weit weg“, teilte uns eine der beiden jungen Ärztinnen mit. Na und, dachte ich. Das war doch vollkommen egal und ja wohl das kleinste Problem. Ich würde überallhin fahren, wenn es nötig wäre – ob München, Hamburg oder wer weiß, wohin. Die Ärzte hatten bereits Kontakt zu der Universitäts-Kinderklinik Ulm aufgenommen. Ich war erleichtert: So weit war das nicht. Man sagte uns, dort seien die besten Spezialisten für Immunde-

fekte und Knochenmarktransplantationen. Es sei ein Platz frei, am nächsten Tag! Mit einer Transplantation seien die Heilungschancen gut. Wie lange der Aufenthalt in Ulm dauern würde, konnte man uns nicht sagen. Fahren sollten wir im eigenen Auto, auf eigene Verantwortung, da Tobias' Zustand ja stabil sei. Ich dachte: Die können uns doch nicht mit unserem Auto dahin schicken? Aber dieser Gedanke wurde schnell wieder vom eigentlichen Inhalt des Gesprächs verdrängt.

Die Worte hallten in meinem Kopf wider. „Mit einer Transplantation sind die Heilungschancen gut.“ Die Bedeutung dieses Satzes wog viel schwerer als sein Inhalt. Genauso gut hätte die Ärztin sagen können: „Wir können Ihnen nicht sagen, ob ihr Kind überlebt.“ Knochenmarktransplantation – was genau bedeutete das eigentlich? Jedenfalls war mir klar, dass Tobias sehr, sehr krank war und die Therapie sicher auch ihre Risiken und Grenzen hatte. Ich drückte die Hand meines Mannes, während ich mechanisch noch einige Fragen stellte. Mein Gehirn schaltete auf „Überlebensmodus“. Was hatte man uns gerade offenbart? Immundefekt! Hatte ich noch nie gehört. Was bedeutete das? Was genau war das?

Unser Sohn hatte praktisch kein Immunsystem. Viel mehr sagten uns die beiden Ärztinnen nicht. In Ulm würde man uns das besser erklären können. Schwerer kombinierter Immundefekt – das „schwer“ sprach für sich. Dass wir bereits am nächsten Tag in einer Spezialklinik sein sollten, ebenso. Was wir nicht wussten, war, dass wir enorm viel Glück hatten, dass dort überhaupt ein Platz frei war. Ich glaube, wir waren nicht lange in diesem Zimmer gewesen, vielleicht fünf oder zehn Minuten. Mit einem Satz war für uns eine Welt zusammengebrochen.

Erst als wir auf dem Flur standen, begann ich zu weinen. Es war schwer zu glauben, dass unser Kind bereits seit Geburt so schwer krank sein sollte. Was hätte alles passieren können? Wir

hatten das nicht einmal geahnt. Gott sei Dank hatte ich gestillt; so hatte Tobias über die Muttermilch immer Antikörper bekommen. Langsam gingen wir zurück in Tobias' Krankenzimmer. Meine Eltern ahnten bereits, dass sie etwas Schreckliches hören würden, als ich schluchzend das Krankenzimmer betrat. Das, was niemand wirklich begriff, begreifen konnte, versuchte ich zu erklären. Ich wollte raus aus diesem Film. Denn wie ein Film lief das alles um uns herum ab.

Da uns allen die Worte fehlten und wir etwas tun mussten, gingen wir bereits einige Minuten später in Aktion über, um unsere Hilflosigkeit zu überwinden. Ich musste nach Hause, um zu packen, denn wir würden morgen nach Ulm fahren, zweihundertfünfzig Kilometer entfernt, und ich wusste nicht, wie lange wir bleiben mussten. Lange, das war klar.

Bevor wir das Krankenhaus verließen, musste ich noch Milch abpumpen. Als ich aus dem Zimmer ging, kam mir die Mutter aus dem Nachbarzimmer entgegen, mit der ich mich die letzten Tage ein wenig angefreundet hatte. Ich konnte ihr nicht erklären, wieso ich heulte. Ich konnte überhaupt nicht mit ihr sprechen. Ich fuhr mit dem Aufzug zur Wochenstation hinauf und betrat das Stillzimmer, in dem ich mehr geduldet als willkommen war. Da ich von der Kinderstation kam, war ich für alle frisch gebackenen Mütter und die Neugeborenen in gewisser Weise eine Gefahr; ich hätte Keime einschleppen können. Damals war mir das nicht so sehr bewusst. Meist war ich allein in diesem Zimmer. Diesmal waren zwei Mütter und eine Hebamme anwesend. Ich wollte allein sein. Die Hebamme fragte mich flapsig: „Na, sind Sie immer noch hier?“ Normalerweise hätte ich sicherlich eine passende Antwort parat gehabt. Mir stiegen jedoch wieder die Tränen in die Augen. „Keine Angst. Nicht mehr lange“, schluchzte ich. „Blöde Kuh!“, dachte ich bei mir. Ich merkte, dass sie nicht begriff, warum ich nicht froh war, bald die Klinik zu verlassen. „Wir müssen in eine Spezial-

klinik, unser Sohn ist schwer krank“, brachte ich noch heraus. Betreten schaute sie drein. Was er hätte, wollte sie noch wissen. Mit der Antwort „Immundefekt“ konnte sie anscheinend nichts anfangen. Oder sie ahnte Schlimmes, ich kann es nicht sagen. Niemand sagte mehr etwas, was mir sehr recht war. Mein Mann war bei unserem Sohn und meinen Eltern geblieben. Was sie wohl machten, dachten, redeten? Ich saß hier und pumpete Milch ab. Dann schlich ich zurück in unser Krankenzimmer.

Ich wollte Tobias nur ungenert allein lassen. Aber da wir morgen bereits in Ulm sein sollten, mussten wir einige Dinge erledigen und vorbereiten. Während meine Eltern bei ihm blieben, fuhren mein Mann und ich nach Hause, um zu packen. Über zwei Wochen war ich nicht daheim gewesen. Ein komisches Gefühl. Zumal ich nicht wusste, wann ich mein Zuhause wiedersehen würde. Von unterwegs rief ich meine Schwester an und erläuterte ihr die Situation. Mir half es, das zu erklären. Dadurch wurde die Diagnose für mich greifbar. Was ich da erklärte, war aber immer noch sehr ungenau. Der erste Satz meiner großen Schwester bestärkte mich: „Jetzt wissen die Ärzte, was es ist und was zu tun ist!“, sagte sie bestimmt. Dann allerdings zitterte ihre Stimme und sie gab meinem Schwager den Hörer. Ich erzählte ihm nochmals das Gleiche. Er informierte dann unsere nächsten Freunde und unseren Kinderarzt. Viele wussten nicht einmal, dass wir überhaupt im Krankenhaus gewesen waren. Ich hatte kaum telefoniert in den letzten beiden Wochen.

Zu Hause legte ich irgendwelche Kleidungsstücke und Spielsachen bereit, die mein Mann abends einpacken wollte. Lange überlegte ich, ob ich das erste Bilderalbum von Tobias mit einpacken sollte – schließlich tat ich es nicht. Dann ordnete ich im Büro einige Akten, damit mein Mann finden würde, was er brauchte, und suchte die Unterlagen zur Steuererklärung zusammen, damit mein Mann sie nur noch beim Finanzamt abgeben musste. Ich richtete mich mechanisch und klar denkend

auf ein längeres Fortsein ein. Wollte alles, was anstehen würde, zuvor organisiert haben; schaute voraus und bereitete vor, was vorzubereiten ging. Um während der Zeit in Ulm ganz bei Tobias sein zu können, ohne gedanklich abgelenkt zu sein.

Weinend saßen wir später im Kinderzimmer. Mit solch einer Diagnose hätte ich niemals gerechnet. Ich war mein Leben lang immer auf das meiste gefasst, rechnete im Voraus mit vielem und versuchte, es von vornherein zu vermeiden. Es gibt Momente im Leben, auf die kann man sich nicht vorbereiten! Wir beschlossen von der ersten Sekunde an, zu kämpfen. Uns unserem Leid zu ergeben, würde gar nichts nutzen. Wir mussten da durch. Tobias musste da durch. Was auch immer kommen würde, es war unsere, seine einzige Chance. Wir wussten nicht, was auf uns zukommen würde, aber wir waren bereit, allem mutig entgegenzutreten. Aber wir wussten auch, dass Tobias schwer krank war, uns eine harte Zeit bevorstand und jeder Ausgang denkbar war. Unser schlechtes Gefühl war bestätigt worden. Unser Sohn hatte irgendwelche, eigentlich harmlosen Infekte, aber für ihn waren sie lebensbedrohlich. Und genau das spürte ich: lebensgefährlich, lebensbedrohlich – es war auch möglich, dass unser Sohn stirbt!

Wir fuhren dann bei meinen Schwiegereltern vorbei, um auch ihnen die schlechten Neuigkeiten zu überbringen. Alle waren irgendwie gefasst. Ob sie verstanden, wie ernst die Lage war? Verstand ich es überhaupt? Unser Trost war, dass sofort gehandelt wurde, wir sofort einen Platz in der Spezialklinik bekamen. Noch heute sind wir dafür unendlich dankbar. Wir wissen nicht, ob Tobias eine Verlegung nur einen Tag später überlebt hätte. Wir waren froh, dass wir wussten, woran wir waren. Morgen sollten wir bereits bei Spezialisten sein. Das gab uns große Hoffnung. Die folgende Nacht wurde jedoch noch grausamer als alle vorangegangenen.

Kaum zurück in der Klinik stellte ich fest, dass mein Sohn blau im Gesicht war. Während verschiedene Schwestern mit unterschiedlichen *Pulsoxymetern* die Sauerstoffsättigung im Blut kontrollierten und zuerst glaubten, das jeweilige Gerät messe nicht richtig, hatte ich bereits Panik. Mein Kind war blau! Ihm fehlte Sauerstoff! Auch wenn das Messgerät manchmal falschen Alarm gab, waren die enorm schlechten Werte sehr wohl zutreffend. Schließlich sah das auch eine ältere Schwester ein. Sie rannte hinaus und telefonierte. Dann ging alles sehr schnell: Akuter Sättigungsabfall und Atemnot! Keine Minute später rannten auch schon drei Ärzte mit Notfallkoffer, Sauerstoffmaske, mobilem Röntgengerät um uns herum. Panik! Während Tobias eine Sauerstoffbrille bekam, wurden seine Lungen geröntgt. Mit der Sauerstoffzufuhr ging es ihm schnell besser und er wurde zunächst in das Untersuchungszimmer gebracht, später in ein anderes Zimmer verlegt, in dem eine dauerhafte Sauerstoffzufuhr möglich war. Das Röntgenbild zeigte *pneumonische Infiltrate* – Flüssigkeitsansammlungen in der Lunge – in beiden Lungenoberlappen, einfacher gesagt: Die Lungenentzündung hatte sich verschlimmert und zeigte nun massive Auswirkungen! Da schwebte unser Sohn bereits in Lebensgefahr. Die ältere Schwester, die uns bisher auch etwas kritisch beobachtet und dementsprechend behandelt hatte, war plötzlich verändert. Sie hatte den Ernst der Lage erkannt. Meine Eltern hatten bereits alle unsere Sachen in das andere Zimmer geräumt, während ich mit meinem Mann bei Tobias im Untersuchungszimmer gewesen war. Meine Mutter blieb bei uns im Krankenhaus, während mein Vater zur Arbeit musste. Mein Sohn lag auf seinem Bett, verkabelt und zu schwach zum Weinen. Ich konnte ihn nicht mehr hochnehmen, weil die Leitungen für die Sauerstoffversorgung und die Infusionen zu kurz waren. Ein Hemdchen mit rosa Kragen hatte die Schwester ihm übergezogen. Sämtliche Oberärzte kamen bei uns vorbei, selbst der Chefarzt. Viel gesprochen wurde nicht. Aber irgendwie schien jeder mehr zu wissen als wir. Sie waren ja auch vom Fach.

Abends bekam Tobias das erste Mal *Cotrimoxazol* – ein neues Antibiotikum – und *Immunglobuline* verabreicht. *Immunglobuline* sind Antikörper, die ein gesunder Mensch normalerweise selbst produziert und im Blutplasma oder auf der Oberfläche von *B-Lymphozyten* oder B-Zellen, die ein Teil der weißen Blutkörperchen sind, hat. Dringt ein körperfremdes Molekül, ein *Antigen*, in den Körper ein, erkennen es die Antikörper. Bei Kontakt des *Antigens*, zum Beispiel eines Krankheitserregers, mit einem Antikörper auf einer B-Zelle wird die B-Zelle aktiviert und damit das spezifische Immunsystem in Gang gesetzt. Bei immunschwachen Menschen müssen *Immunglobuline* intravenös verabreicht werden, was auch als passive Immunisierung bezeichnet wird. Diese Präparate werden aus dem Plasma gesunder Spender gewonnen und gleichen den Mangel bei den Patienten aus. Im Normalfall sind Immundefektpatienten lebenslang auf regelmäßige Infusionen angewiesen. Neben den unerwünschten Wirkungen, wie man die weitläufig als „Nebenwirkungen“ bekannten Wirkungen richtig bezeichnet, gibt es hier auch immer das Risiko der Verunreinigung des Präparats. Schwere unerwünschte Wirkungen treten selten auf, leichte wie Gesichtsrötung, Brustengegefühl, Rückenschmerzen, Übelkeit, Schüttelfrost, Fieber, Schwitzen, Kopfschmerzen und Blutdruckabfall betreffen zwischen zehn und fünfzig Prozent der Patienten. Deshalb müssen diese überwacht werden, regelmäßig Temperatur und Blutdruck gemessen bekommen und bei Auftreten von Symptomen muss die Infusionsgeschwindigkeit verringert werden. Unser Sohn hat solche Immunglobulingaben, die er von da an regelmäßig bekam, glücklicherweise immer gut vertragen. In diesem Moment machten wir uns hierüber keine Gedanken. Die Spezialisten in der Universitätsklinik Ulm hatten diese Gabe angeordnet und wir vertrauten den uns noch unbekanntem Fachleuten.

Sehr betroffen klärte uns der Oberarzt auf. Mir war nur wichtig, dass Tobias bekam, was er offensichtlich dringend benötigte!

Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich nicht einmal gewusst, dass ein gesunder Mensch Plasma spenden kann und wie wichtig das ist. Blutspende kannte ich, aber Plasmaspende? Da dies nur in den Blutspendezentralen möglich ist und nicht bei den gewöhnlichen Blutspenden, wie sie in vielen Orten regelmäßig durchgeführt werden, ist das Plasmaspenden in der Öffentlichkeit kaum bekannt.

Wieder eine Nacht ohne Schlaf. Am nächsten Morgen stand um acht Uhr der Krankenwagen für Tobias' Verlegung parat. Mein Mann war bereits gegen fünf Uhr gekommen und hatte die Babyschale mitgebracht. Ich besorgte mir ein schnelles Frühstück, pumpte noch einmal Milch ab und packte alles zusammen. Das Pflorgeteam an diesem Morgen war nett und wirkte betroffen. Unter Sauerstoffgabe und Sättigungskontrolle – das ist die Kontrolle des Sauerstoffgehalts im Blut – wurde Tobias per Krankenwagen in die Universitäts-Kinderklinik Ulm verlegt. Ich fuhr im Krankenwagen mit, begleitet von einer Ärztin und froh, dass wir nicht mit dem Privatauto fahren mussten. In dem Zustand, in dem sich Tobias mittlerweile befand, wäre das auch gar nicht mehr möglich gewesen. Mein Mann fuhr mit unserem Auto hinterher. Da im Krankenwagen kein *Pulsoxymeter* vorhanden war, wurde eines aus der Kinderklinik mitgenommen. Damit wurde die Sauerstoffkonzentration in Tobias' Blut laufend überwacht. Ich durfte neben Tobias sitzen, der schon bald einschlief. Die Sättigung überwachte ich, die Sauerstoffkonzentration, die unserem Sohn zugeführt wurde, die Ärztin. Mit ihr sprach ich kaum. Es gab einfach nicht viel, das wichtig genug schien. Ich hing meinen Gedanken nach. Die Ärztin dokumentierte von Zeit zu Zeit Werte. Es war die Ärztin, die uns die Diagnose mitgeteilt hatte.

In der Universitätsstadt, die nun unser vorübergehendes Zuhause werden sollte, nieselte es, als wir ankamen. Tobias wurde mit einer Plane abgedeckt, weil der Aufzug von außen betreten

werden musste. Nur ein kleines Dach war über dem Eingang angebracht. Während der ganzen Fahrt hatte unser Junior geschlafen, nun schaute er mich mit großen Augen an. Ich glaubte leichtes Interesse und Zuversicht in ihnen gespiegelt zu sehen – als wüsste er, dass er hier gut aufgehoben sein würde. Vielleicht übertrug sich auch einfach meine Hoffnung auf ihn. Wir waren heil und ohne Komplikationen in der Klinik angekommen. Sein Sauerstoffbedarf stieg jedoch weiter an. Tobias wurde mit dem Außenaufzug auf die Transplantationsstation im zweiten Stock gebracht, wo wir so früh nicht erwartet worden waren. Der Oberarzt, mit dem das Krankenhaus in Worms bereits Kontakt aufgenommen hatte, wurde telefonisch herbeigerufen. Wir standen auf dem Flur und die Ärztin, die uns begleitet hatte, übergab dem Stationsarzt den Bericht, gerade als der Oberarzt eintraf; er hatte Jeans und ein dunkelblaues Sweatshirt an. Es war eine untypische Krankenstation. Der Schwesternstützpunkt war auf drei Seiten verglast und schien in der Mitte der Station zu liegen. Wir sahen ein kleines Kind, das an der Hand seines Vaters lächelnd über den Gang lief. Auch der Vater lächelte. Eine Schwester in blauer Klinikkleidung und der Stationsarzt, in einem hellblauen Polohemd, kümmerten sich dann gezielt um Tobias, der interessiert schaute, dem es aber zunehmend schlechter ging. Die Krankenwagenbesatzung und die Ärztin verabschiedeten sich. Tobias wurde in ein Zimmer mit Schleuse gebracht, die Sauerstoffbrille wurde durch einen Sauerstoffrichter ersetzt und ein mobiles Röntgenteam erschien rasch, um seinen Oberkörper zu röntgen. Aus dem Wormser Krankenhaus hatte die Ärztin zwar einen Bericht mitgebracht, aber die Röntgenbilder waren nicht dabei. Mehrere Schwestern assistierten der einen, die Tobias auf der Station aufnahm. Wir bekamen blaue Kittel. Ohne die durften wir nicht in das Krankenzimmer. Unterschiedliche Schachteln und Packungen wurden aufgerissen, entleert und auf den Boden geworfen, dann aus dem Zimmer gekickt. Es sah alles äußerst geübt aus, wirkte aber auch ein wenig chaotisch. Eine Schwester

klärte uns auf: Alles was auf dem Boden lag, durfte nur aus dem Zimmer gekickt werden. Man durfte nichts aufheben, um keine Keime vom Boden aufzunehmen. Schwester S. kümmerte sich um Tobias, und da man immer beim Verlassen des Zimmers den Kittel sowie die Handschuhe ausziehen musste, brachten andere Schwestern, was sie benötigte und nicht im Zimmer vorhanden war. Das Bett, in dem Tobias lag, war für Neugeborene, jedenfalls passte er gerade so hinein. Also wurde ein größeres Gitterbett organisiert. Außer Tobias den Sauerstofftrichter direkt vor das Gesicht zu halten, gab es für mich nichts zu tun. Tobias schob ihn immer wieder zur Seite. Dann untersuchte ihn der Stationsarzt, der junge Mann im hellblauen Poloshirt. Währenddessen führte uns eine andere Schwester in die Regeln und Hygienevorschriften der Station ein. Wir bekamen gezeigt, wie man sich hier die Hände wäscht, und erklärt, dass wir extra Stationsschuhe bräuchten. Alles lief wie im Film. Dann stand der Professor vor uns, ein freundlicher Mann mit Locken und Brille. Er leitete diese Station zusammen mit dem Oberarzt, der uns begrüßt hatte. Er sprach wenig, murmelte aber etwas über die Heilungschancen. Über siebzig Prozent, vermute er. Das hörte sich ja nicht so schlecht an! Andererseits hatte er Tobias nicht untersucht.

Wir gingen zum gegenüberliegenden Elternhaus des „Förderkreises für tumor- und leukämiekranke Kinder e.V.“ und holten den Schlüssel, denn dort hatte man eine Wohnung für uns reserviert. Alles war bestens organisiert! Nur war ich enttäuscht, dass ich nachts nicht bei Tobias in der Klinik bleiben konnte. Aber so musste sich mein Mann kein Zimmer suchen für die Zeit, in der auch er in Ulm war. Dann eilten wir zur Station zurück, ohne uns das Appartement anzuschauen. Hauptsache, wir hatten heute Nacht ein Bett! Zurück auf der Transplantationsstation setzten wir uns an den Elterntisch und aßen eine Kleinigkeit, obwohl wir keinen Hunger hatten. In dem Glaskasten neben dem Elterntisch saß ein älterer Junge auf seinem Bett

und sang, während er rhythmisch seinen Oberkörper vor und zurück wiegte. Fünf solcher Glaskästen waren um den Schwesternstützpunkt angeordnet. Im hinteren Teil der Station lagen zwei Zimmer mit Schleuse; in einem der beiden lag Tobias. Eltern sahen wir keine. Es war Mittagszeit, die Schwestern hatten Übergabe.

Während ich im ersten Krankenhaus mein Kind nie allein gelassen und den Raum nur verlassen hatte, wenn ein Familienmitglied anwesend war, hatte ich hier keine Probleme, ihn von den Schwestern versorgen zu lassen. Ich fühlte mich besser aufgehoben. Denn hier wussten sie, was zu tun war. Trotzdem kam ich mir fremd vor und war verunsichert inmitten dieser routinierten Geschäftigkeit. Die Schwestern wussten besser, was gut für mein Kind war, als ich selbst! Tobias' Spielsachen mussten desinfiziert werden, bevor sie in sein Zimmer durften, aber vorerst war an Spielen nicht zu denken. Der Oberarzt setzte sich nochmals kurz mit uns zusammen. Er sagte uns, ich hätte die Erkrankung beziehungsweise den Gendefekt, der sie auslöst, meinem Sohn übertragen. Trocken und direkt, ohne Umschweife! Es sei ein X-chromosomaler Gendefekt, der von der Mutter auf das Kind übertragen werde. Es gab in unserer Familie schon ein Kind, das kurz nach der Geburt gestorben war. Hatte das vielleicht denselben Gendefekt gehabt? Es war Jahrzehnte her; damals wusste man von diesem Krankheitsbild vielleicht noch nichts. Wir erfuhren auch, dass die Krankheit selten sei, vorwiegend im Orient vorkomme und meistens die Folge von Inzucht sei. Aha! Jedenfalls hatte Tobias kein Immunsystem und konnte keine Infektion bekämpfen. Deshalb würde man ihm mittels peripherer Stammzelltransplantation ein „neues Immunsystem“ einpflanzen – oder vielmehr Zellen, aus denen er sich sein eigenes Immunsystem bilden würde. Die intravenösen Immunglobulingaben seien unverzichtbar, um Tobias wenigstens von außen Antikörper zuzuführen und ihm zumindest einen geringen Schutz vor Infektionen zu geben. Viel mehr erfuhren wir nicht,

zumindest kann ich mich an nicht viel mehr erinnern, aber fürs Erste reichte das auch.

Wir hatten kaum unser Gepäck in die Wohnung gebracht und Tobias' Kleidung in den Schränken des Krankenzimmers verteilt, kam der nächste Schock: Tobias' Sauerstoffbedarf stieg auf über achtzig Prozent, weswegen er auf die Intensivstation verlegt werden sollte. Der Oberarzt der Station hatte schon mit dem Oberarzt der Intensivstation gesprochen und die Verlegung wurde gerade vorbereitet. Eine Schwester wickelte Tobias und zog ihn um. Mitsamt Bett und Sauerstoffgerät wurde Tobias durch die Klinik geschoben. Wir trotteten hinterher. Mir wurde immer übler. Die ersten Minuten durften wir nicht mit auf die Intensivstation, um eine ruhige Übergabe der Schwestern zu ermöglichen. Ich lief wie ein Tiger im Käfig vor dieser Glastür auf und ab, weil ich nicht wusste, was da drinnen passierte. Ich sah, wie unser Schatz in ein anderes Bett gelegt wurde. Ich wollte da rein. Seit dem frühen Morgen hatte ich keine Milch abgepumpt; ich spürte die nächste Brustentzündung durch Milchstau sich ankündigen. Aber das war mir egal: Ich wollte meinen Sohn nicht allein lassen. Tobias konnte sowieso nicht trinken, er bekam bereits Infusionen. Außerdem hatte man uns auf der Transplantationsstation mitgeteilt, dass er wahrscheinlich nicht weiter gestillt werden dürfe. Dann durften wir zu ihm. Er wimmerte nur, ungläubig schaute er mich mit verständnislosen großen Augen an. Er wehrte sich nicht: Entweder war er viel zu schwach oder hatte er bereits Medikamente bekommen. Tobias lag in einem Einzelzimmer und wurde von einer großen blonden Schwester versorgt, die mit schwäbischem Akzent sprach. Tobias bekam einen *CPAP*-Beatmungsschlauch zur Atemunterstützung, einen relativ dicken grünen Schlauch, der in die Nase eingeführt und mit einer Beatmungsmaschine verbunden wurde; durch einen maschinell erzeugten Überdruck wurde seine Atmung verstärkt. Die Kleidung hatte man ihm ausgezogen und er bekam *EKG*-Elektroden auf Brust und Bauch geklebt. Tobias

war an Monitore angeschlossen, die seine Vitalfunktionen überwachten und aufzeichneten. Mehrere Spritzen waren in *Perfusoren*, also Pumpen, eingespannt, deren Inhalt kontinuierlich in Tobias Blutbahn gedrückt wurde. Ein weiterer Oberarzt und eine Stationsärztin, wie die Schwestern in Blau gekleidet, betreten das Zimmer und untersuchten unseren Sohn, der in diesem kleinen Zimmer lag, in dem unzählige Apparaturen und Monitore mehr Platz einnahmen als Tobias' Bett. Später erfuhren wir, dass dies das „Notfallzimmer“ war.

Während mein Mann bei unserem Sohn blieb, pumpte ich nun endlich in der Klinik Muttermilch ab, die eingefroren wurde. Man erklärte uns, dass Tobias nur einige wenige Kuschtiere im Bett haben dürfe, die einmal die Woche ausgetauscht werden müssten. Spätestens dann müssten sie desinfiziert oder gewaschen werden. Die Ärzte sprachen noch mal mit uns. Gegen neunzehn Uhr verabschiedete sich mein Mann und fuhr zu einem Supermarkt, denn wir mussten schließlich etwas essen. Wenigstens er dachte daran – ich hatte das völlig vergessen. Ich blieb bis halb neun auf der Station, um die letzte Pflegerunde an diesem Tag mit durchzuführen. Die Pflege lag in der Hand der Schwester, aber sie bezog mich, soweit es ging, mit ein. Für mich eine absolut neue Situation: Ich gab Verantwortung ab – nein, man nahm sie mir ab. Ich war, genau genommen, nur noch „Zuschauerin“. Zum ersten Mal, seit mein Sohn auf der Welt war, fühlte ich mich wirklich hilflos! Ich wusste weder was noch wie ich etwas tun sollte. Ich wurde von einer fremden Frau angeleitet, mich um meinen Sohn zu kümmern. Ich fühlte mich unsicher und fremd. Wie musste sich mein Sohn fühlen? Ich hielt Tobias' Hand und streichelte ihn. Er wurde zunehmend erschöpft und wimmerte mehr, als dass er weinte. Hochnehmen konnte ich ihn nicht mehr, da er bereits viele Kabel an und um sich hatte. Mit einer Spritze flößte ich ihm fünf Milliliter Muttermilch ein. Ein müdes Lächeln war die Reaktion. Das war das letzte Lächeln für die nächsten Tage. Dann musste ich gehen;

die Besuchszeiten waren streng. Gerne hätte ich mich dagegen gewehrt, aber Tobias sollte in Ruhe schlafen.

Später kam ich noch einmal in die Klinik, um Milch abzupumpen, und gab sie direkt auf der Intensivstation ab. Tobias' Zustand war „stabil“. Was genau bedeutete das? Zumindest nicht schlechter, redete ich mir ein.

{ Intensivstation }

In dieser ersten Nacht in Ulm glaubte ich, kein Auge zumachen zu können: die erste Nacht ohne mein Kind. Und die Angst vor dem, was passieren könnte. Bevor wir uns ins Bett legten, riefen wir noch einmal in der Klinik an. Es war immer noch alles „stabil“. Ich schlief wie ein Stein. Die Anspannung und der Schlafentzug der letzten Wochen forderten ihren Tribut und siegten über meine riesengroße Angst. Nach drei Wochen, in denen ich nur für meinen Sohn gelebt hatte, meldete sich mein Körper. Tobias war versorgt. Ich hatte die Möglichkeit, selbst zu Kräften zu kommen. Mein Körper besiegte meinen Verstand und mein Herz und nutzte die Chance. Am nächsten Morgen war ich erleichtert, Kraft gefunden zu haben, und gleichzeitig besorgt, weil ich Tobias allein gelassen hatte. Allein lassen musste. Ich schämte mich, weil ich so tief geschlafen hatte.

Gleich nach dem Aufstehen rief mein Mann auf der Intensivstation an, um sich nach Tobias' Befinden zu erkundigen. „Alles stabil“, wurde er beruhigt. Dann erledigten wir die Formalitäten bei der Hausleiterin, die uns auch gleich in Sachen Desinfektion und Hygiene schulte. Viele Handgriffe und Angewohnheiten habe ich von dieser Frau übernommen, die selbst einige Jahre zuvor ihr Kind hatte transplantieren lassen. Damals waren die Vorschriften strenger gewesen; vieles, was ich danach praktizierte und auch heute noch teils aus Routine tue, weiß ich von ihr. Viele Eltern belächelten mich später, weil sie meine Putz- und Desinfektionsaktionen für übertrieben hielten. Es war mir egal – ich tat, wovon ich überzeugt war. Anschließend mussten wir eine Milchpumpe besorgen, denn die der Klinik konnte ich nicht immer benutzen. Ich lieh eine Pumpe aus der Apotheke, baute sie in der Elternwohnung auf und pumpte endlich Milch ab. So war die Zeit schnell vergangen, bis wir zu unserem Kind durften. Denn die Regeln für die Besuchszeiten waren streng

festgelegt und wurden nur außer Kraft gesetzt, wenn es den Kindern akut schlecht ging.

Gedanken kreisten in meinem Kopf. „Über siebzig Prozent“, hatte der Professor gesagt. Und jetzt? Die Heilungschancen waren doch vom Zustand des Patienten abhängig? Minimierte der schlechte Zustand unseres Sohnes nicht diesen Prozentsatz drastisch? Ich hatte unbeschreibliche Angst. Aber ich riss mich zusammen. Ich konnte im Moment an der Situation nichts ändern. Wichtig war zunächst, dass Tobias diese Lungenentzündung überlebte! Die Grunderkrankung musste warten. Mit der würden wir uns noch lange genug auseinander setzen müssen. Natürlich ließ sie sich nicht ganz wegdenken. Denn die *SCID*-Erkrankung war ja der Grund für die Lebensbedrohlichkeit der Lungenentzündung. Trotzdem würde man erst die Therapie des *SCID* beginnen können, wenn Tobias' Zustand besser war.

Als wir vor der Intensivstation standen und gemeinsam mit anderen Eltern warteten, bis wir eintreten durften, pochte mein Herz bis zum Hals. Man durfte nicht einfach so auf die Station, sondern musste sich immer mittels einer Klingel anmelden. Erst nachdem sich jemand vom Pflegepersonal oder der Ärzteschaft gemeldet hatte, durfte man die Station betreten. Nach dem Händewaschen und Desinfizieren legten wir uns einen blauen oder weißen Kittel an. Am Krankenbett zogen wir uns dann erst Handschuhe über, bevor wir das Gitter am Bett unseres Sohnes herunterlassen durften.

Tobias lag ruhig und mit geschlossenen Augen da. Er bewegte sich kaum. Nur wenn die Schmerz- und Beruhigungsmittel nachließen, zuckte er und versuchte sich mitzuteilen. Die Augen konnte er nicht öffnen. Bevor er wach werden konnte und sich zu stark bewegte, bekam er die nächste Dosis. Nur mit einer Windel bekleidet lag unser Sohn im Bett. Wäre sein Gesicht nicht so angespannt gewesen und dachte man sich die ganzen

Kabel weg, hätte man meinen können, er schliefe friedlich. Er spürte trotzdem, dass wir an seinem Bett standen. An den Messgeräten konnten wir Veränderungen bei der Herzfrequenz sehen. Auf dem Beistelltisch neben Tobias' Bett lagen die Formulare, in denen alle wichtigen Daten und Werte eingetragen wurden. Grüne, rote, blaue Kurven – für jede Vitalfunktion eine andere Farbe. So konnten alle Pflegekräfte und Ärzte schnell sämtliche Werte einsehen. Auch wir konnten dadurch nachvollziehen, wie die Nacht gewesen war, wie sich zum Beispiel Temperatur, Herzfrequenz, Puls und Atemtätigkeit entwickelt hatten, wann welche Medikamente zusätzlich verabreicht worden waren, wann Tobias gewickelt worden war und etliches mehr. Die Ärzte notierten hierin auch die Ergebnisse der täglichen Untersuchung. Wir konnten diese Dokumente stets einsehen, was wir auch taten. Anfangs verstanden wir nicht sehr viel. Aber wir konnten jederzeit fragen.

Die Schwester war nicht immer im Zimmer anwesend, sodass wir auch Zeit mit Tobias allein verbringen konnten. Die Überwachungsapparaturen meldeten im Nebenraum, der eigentlichen Intensivstation, ebenso alle wichtigen Parameter wie im Patientenzimmer – damit war im Notfall eine schnelle Versorgung gewährleistet. Ständig piepste irgendeine Maschine und alarmierte das Pflegepersonal und uns darüber, dass Werte ihre voreingestellten Grenzen über- oder unterschritten hatten oder dass Spritzen leer waren. Wir saßen auf Hockern oder standen an Tobias' Bett. Wir streichelten ihn mit unseren Handschuhhänden, sangen ihm vor oder erzählten ihm etwas. Die Sekunden schlichen dahin. Und trotzdem war die Besuchszeit sehr schnell zu Ende.

In der Zeit, in der wir nicht zu Tobias durften, gingen wir im Wohngebiet, das an das Klinikgelände angrenzte, spazieren. Mein Mann bestand darauf, dass wir uns ein wenig bewegten und an der frischen Luft waren. In den zwei Wochen in Worms

war ich nur ein einziges Mal draußen im Klinikpark gewesen. Das Wohngebiet um die Universitätsklinik war hübsch, die Straßen steil. Ganz oben auf dem Berg lag die Wilhelmsburg. Dort stand auch ein Turm, von dem man eine herrliche Aussicht hatte, wenn das Wetter mitspielte. Wirklich ablenken konnte uns das jedoch nicht.

Tobias bekam auf der Intensivstation vorerst einen Zentralvenenkatheter in die Leiste zur intravenösen Versorgung; dadurch entfiel das ständige Venensuchen und Stechen. Diesen konnten die Ärzte auf der Intensivstation selbst legen. Besser ist es, Zentralvenenkatheter in die zentrale Vene am Hals einzubringen, aber dafür ist eine richtige Operation, die Chirurgen durchführen, nötig. Dazu war Tobias' Zustand zu schlecht. Einen weiteren Zugang bekam er direkt in die Arterie am Handgelenk, um für die ständigen Blutgasanalysen Blut abnehmen zu können. Bei der Blutgasanalyse wird vor allem der Sauerstoffgehalt des Arterienbluts kontrolliert, um die Funktion der Lunge zu überwachen. Durch eine Schiene wurde dieser Arm ruhig gehalten. Zudem hatte unser Kind einen Blasenkatheter, die Magensonde im einen und den Beatmungsschlauch im anderen Nasenloch. Den nackten Oberkörper zierten die bunten *EKG*-Kleber und die grüne Sättigungssonde.

Während der ersten Tage auf der Intensivstation versuchte man eine antibiotische und antivirale Therapie mit fünf verschiedenen Medikamenten. Die Oberärzte berieten sich und teilten uns ihre Bedenken mit. Es gab zwei Möglichkeiten: Entweder wartete man und hoffte, dass die Medikamente anschlügen, oder man führte eine *Intubation* durch und versuchte mittels einer *Bronchoskopie* – einer Spiegelung der Bronchien – herauszufinden, welche Erreger die Lungenentzündung ausgelöst hatten. Mit letzterer Methode würde man gezielt diese Erreger behandeln können, anstatt auf Verdacht zu therapieren. Zuerst einmal wurde abgewartet. Da es Tobias nicht besser ging und

die Therapie offensichtlich nicht anschlug, wurde Tobias dann doch zwei Tage nach der Aufnahme auf der Kinderintensivstation intubiert. Hierbei wird dem Patienten ein Tubus durch den Mund oder – wie bei Tobias – durch die Nase bis an die Stelle geschoben, an der sich die Luftröhre in die beiden Hauptbronchien der Lunge verzweigt. Mittels einer *bronchoalveolären Lavage* werden Proben aus der Lunge entnommen, indem man einen Schlauch bis in die kleinen Bronchien schiebt und sie mit Kochsalzlösung spült. In dieser Flüssigkeit, die zuerst eingegeben und dann wieder abgesaugt wird, befinden sich unter anderem auch die Erreger. So kann man sie im Labor bestimmen.

Bei Tobias fand man eine enorm große Anzahl *Pneumocystis jiroveci* – das sind Erreger, die man zu den Schlauchpilzen zählt. Gott sei Dank wurden nicht noch zusätzliche Viren oder Bakterien gefunden. Die meisten gesunden Menschen tragen eine geringe Zahl dieser Erreger in sich, ohne krank zu sein. Bei fehlendem oder unterdrücktem Immunsystem breiten sich die Erreger stark aus und verursachen eine Lungenentzündung, *Pneumonie*, indem sie die Sauerstoffaufnahme der Lungenbläschen blockieren. Kurz gesagt: Tobias hatte eine *PcP* – eine *Pneumocystis-jiroveci-Pneumonie* –, die unerkannt oder unbehandelt zum Tod führt. Bei einer *PcP* gibt es irgendwann einen Punkt, ab dem sie nicht mehr behandelbar ist. Es musste also schnell gehandelt werden. Denn die Schatten im Röntgenbild deuteten darauf hin, dass die *PcP* bereits in einem späten Stadium war. Das alles wusste ich zu diesem Zeitpunkt nicht. Aber ganz deutlich wusste ich, dass mein Gefühl mich in den vorhergehenden drei Wochen nicht getrogen hatte: Die ganze Zeit über hatte ich gehaut, dass nicht die Schmerzen beim Schlucken oder der extreme Durchfall Tobias' Hauptproblem gewesen waren, sondern die bereits beginnende Lungenentzündung.

Der leitende Oberarzt prophezeite uns eine Besserung in frühestens zwei bis drei Wochen. Genauso wahrscheinlich war

aber auch ein Aufenthalt von drei Monaten auf der Intensivstation. Wann man Tobias wieder extubieren, also den Schlauch herausziehen konnte, wusste niemand. Zunächst blieb er intubiert, die Magensonde wurde entfernt. Ich dagegen durfte keine Muttermilch mehr einfrieren, da man eine *CMV*-Infektion – eine Infektion mit dem *Zytomegalievirus* aus der Familie der *Herpesviren* – bei mir zunächst nicht ausschließen konnte. Man nahm mir Blut ab, um dies abzuklären. Eine *CMV*-Infektion verläuft oft unbemerkt und ich hätte sie über die Muttermilch an Tobias weitergeben können. Es war schon sehr gut, dass Tobias keine *Zytomegalieviren* in sich trug. Dass er sich bei mir damit möglicherweise infizierte, musste verhindert werden. Für gesunde Erwachsene ist die Infektion mit dem *Zytomegalievirus* harmlos und verläuft meist unbemerkt. Für Ungeborene und Immungeschwächte dagegen gilt das *CMV* als besonders gefährlich – besonders, wenn die Lunge bereits durch andere Erreger geschädigt ist. Am nächsten Morgen wurde Tobias extubiert. Zur Atemunterstützung bekam er jetzt eine Atemmaske über die Nase gestülpt. Tobias wehrte sich und weinte. An seiner Herzfrequenz konnten wir sehen, dass er sich sehr aufregte. Unser Kind versuchte, bei all seiner Schwäche, sich diese Maske herunterzureißen. An diesem Abend weinte ich furchtbar. Die Angst, mein Kind zu verlieren, gepaart mit dem Wissen, dass Tobias allein in dieser Klinik lag und mit der Atemmaske und um sein Leben kämpfte, war zu viel für meine strapazierten Nerven. Unheimliche Angst hatte ich davor, mein Kind könnte sterben. Und furchtbar musste es für ihn sein, dass ich ihn nicht beschützte, sondern nur stundenweise an seinem Bett saß und ihn dann nicht einmal hochnahm. Wie mochte sich mein kleines, fünfeinhalb Monate altes Baby fühlen? In den letzten drei Tagen hatte Tobias nur wenige Male geblinzelt, er konnte nicht einmal die Augen richtig öffnen. Die Vorstellung, mein Kind würde mich nie mehr anlächeln, brachte mich beinahe um den Verstand. Ich weinte, betete und hoffte. Jedoch weinte ich nie an Tobias Bett! Dort verbannte ich schlechte Gedanken und Sorgen.

Wie furchtbar muss diese Situation auch für unsere Eltern gewesen sein. Sie litten mit ihren Kindern und mit ihrem Enkelkind! Und sie konnten so weit weg nichts tun! Für mich war es ein wenig einfacher zu ertragen, weil ich bei meinem Kind sein konnte. Weil ich sah, dass er atmete, hier und da kleine Besserungen zu sehen waren. Auch sein massiver Kampf gegen die Atemmaske sprach dafür, dass seine Lebensgeister aktiv waren. Es war furchtbar mitanzuschauen, wie er sich wehrte, aber es zeugte von Kraft und Willen.

Zwischenzeitlich wurde Tobias aus dem Notfalleinzelzimmer in eines der beiden großen Zimmer der Intensivstation verlegt, das für jeweils acht Kinder vorgesehen war. Außer Tobias lagen zu dem Zeitpunkt nur Frühgeborene dort. Immer piepste irgendwo ein Monitor oder ein Apparat. Wenn größere Untersuchungen an einem der Kinder anstanden oder sie geröntgt wurden, mussten die Eltern auf dem Flur warten. Fast täglich wurde Tobias geröntgt. Am Samstag tauschte man die Atemmaske gegen ein Modell aus, das Nase und Mund gleichzeitig bedeckte, da Tobias immer noch versuchte, sich mit geschlossenen Augen die Maske aus dem Gesicht zu ziehen. Er nahm all seine Kraft zusammen, um das Ding loszuwerden. Bis ein provisorischer Adapter gefunden wurde, der Maske und Beatmungsschlauch korrekt miteinander verband, verging eine Stunde. Irgendwann passte endlich ein Zwischenstück. Man befestigte die Maske mehrfach, trotzdem musste sie immer wieder zurechtgerückt werden. Sie passte nicht wirklich gut. Und sie störte unser Kind ebenso wie das alte Modell. Tobias war den ganzen Tag sehr unruhig und weinerlich. Vielleicht spürte er auch, dass jemand fehlte: Mein Mann war nach Hause gefahren und würde am nächsten Morgen wiederkommen. Der Lichtblick an diesem Tag war, dass Tobias endlich für zwei Sekunden die Augen öffnete. Seine Herzfrequenz und sein Puls schnellten nach oben, die Apparate piepsten. Ich freute mich sehr, dass er mich ansah. Doch er regte sich zu sehr auf. Das war nicht gut für ihn. Die Me-

dikamentenmenge wurde daraufhin angehoben. So eng lagen Freud und Leid an manchen Tagen zusammen. Tags darauf kam der nächste Dämpfer: Tobias musste wieder intubiert werden, weil der CO₂-Gehalt im Blut zu hoch war. Seine Lungenfunktion wurde wieder schlechter, er konnte das Kohlendioxid nicht ausscheiden. Das bedeutete im Gegenzug, dass die Atemmaske wieder entfernt wurde.

Die Beatmung hatten die Oberärzte voll im Griff. Hier spielten Beatmungsfrequenz und Beatmungsdruck eine Rolle sowie noch viele andere Werte. Ist der Druck auf die Lunge zu groß und das über eine längere Zeit, kann das Lungengewebe geschädigt werden. Eine Wissenschaft für sich, mit der ich mich weniger auseinandersetzte – ich kontrollierte die Werte, wie und in welche Richtung sie sich veränderten; die Bedeutung ließ ich mir von den Ärzten und Pflegekräften erklären. Mittlerweile wusste ich auch, wann das Piepsen der Geräte bedrohlich war und wann nicht. Fast hätte ich die Alarmsignale selbst ausgeschaltet, wenn ein einziger Wert nur kurz über den Grenzwert stieg – was ich natürlich nicht tat. Tobias atmete zwar selbst, wurde aber von der Maschine ständig unterstützt. Laufend wurden Frequenz und Druck neu eingestellt und kontinuierlich an Tobias' Atmungssituation angepasst. Atmete er ein wenig besser mit, wurden die Grenzwerte neu einprogrammiert. Ebenso, wenn er mehr Hilfe durch die Maschine benötigte. Der Schlauch, der nun wieder in Tobias' zweitem Nasenloch steckte – im ersten lag wieder eine Magensonde –, reichte tief in den Hals. Es musste sehr unangenehm sein, vor allem mit den *Aphthen*, die sicher immer noch da waren. Aber die Maske in dem kleinen Gesicht war keine befriedigende Lösung gewesen. Auch an diesem Tag öffnete Tobias kurz die Augen. Leider war die Reaktion wieder furchtbar: Er weinte und regte sich auf, seine Werte schnellten über die Grenzwerte. Über zweihundert Mal die Minute schlug sein Herz, fast doppelt so schnell wie normal. Ich freute mich so, in seine Augen sehen zu können, und

doch war es schrecklich, dass Tobias so heftig reagierte. Es zerriss mir fast das Herz.

Am einundzwanzigsten Juni teilten uns die Ärzte mit, dass es unserem Sohn, was die Lungenentzündung betraf, schlechter ging. Die Therapie mit *Cotrimoxazol*, das Tobias intravenös bekam, schlug nicht an, sondern Tobias' respiratorische Situation verschlechterte sich. Der Druck, den die Beatmungsmaschine auf Tobias' Lunge ausüben musste, um ihn optimal zu beatmen, wurde höher – kein gutes Zeichen, auch wenn sich das Röntgenbild leicht verbessert hatte. Das war dagegen nur ein schwacher Trost. Es sollte ein weiteres Medikament gegeben werden, welches zu erheblichen unerwünschten Wirkungen führen konnte und das die Ärzte auf der Intensivstation bei Kindern bisher sehr selten eingesetzt hatten – soweit ich das mitbekommen hatte, nur ein einziges Mal. Ausführlich und offen besprach der Oberarzt mit uns den Nutzen und die Risiken dieses Medikaments. Gefürchtet wurde vor allem eine Bauchspeicheldrüsenentzündung, die lebensbedrohlich sein würde. Weiter fielen Worte wie Blutdruckabfall, Herzrhythmusstörungen, Nierenversagen, Blutbildstörungen ... Der Junge, der das Medikament vor einigen Jahren bekommen hatte, hatte mit schweren unerwünschten Wirkungen zu kämpfen gehabt. Man würde auf jeden Fall die Dauer der Gabe begrenzen. Es beunruhigte mich sehr, dass der „Beipackzettel“ dieses Präparats äußerst genau studiert wurde und die unerwünschten Wirkungen so lebensbedrohlich werden konnten. Andererseits war das ein Zeichen dafür, dass der Oberarzt sehr genau überlegte und abwog und absolut korrekt vorgehen wollte. Heute weiß ich, dass dieses Medikament nur von Ärzten verordnet werden soll, die sich auf dem Gebiet der Immunschwäche auskennen. Und im Bereich der Tropenmedizin! Es nennt sich *Pentamidin*. Was hatten wir für eine Wahl? Das Mittel erster Wahl schlug nicht an. Wir vertrauten dem Oberarzt.

Da Tobias sich zu sehr aufregte und sich zu heftig bewegte für all die Schläuche, die an und in ihm waren, verabreichte man ihm zusätzlich ein Muskelrelaxans, ein muskelerschlaffendes Medikament, sodass er sich nicht mehr bewegen konnte. Jetzt konnte ich Tobias nicht einmal mehr eincremen, ein Ritual, das ich die vorhergehenden Tage alle vier Stunden vollzogen hatte, weil seine Haut extrem trocken war; ziemlich barsch herrschte mich eine Schwester an, als ich die Tube in die Hand nahm. Die gute Nachricht: Ich durfte wieder Muttermilch einfrieren, da sich der *CMV*-Verdacht nicht bestätigt hatte. Wobei Tobias sie im Moment nicht trinken durfte, weil er das Muskelrelaxans bekam, das sogar Schluckreflexe und Augenbewegungen ausschaltete. Doch ernährt wurde er sowieso intravenös, lediglich zum Schutz des Magens erhielt er alle vier Stunden einige Milliliter Muttermilch über die Magensonde. An diesem Tag machten wir das erste Foto seit drei Wochen. In Worms wollten wir keine Bilder machen, weil es Tobias nicht gut ging. Mittlerweile ging es ihm zwar noch viel schlechter. Aber wir fanden nun, dass diese Phase zu seinem Leben dazugehörte. Es ist kein schönes Bild! Aber ich bin sehr froh, dass wir es gemacht haben.

Tobias wurde so eingenebelt mit diversen Beruhigungs-, Schlaf- und Schmerzmitteln – darunter ein *Opioid*, ein morphinähnlicher Stoff –, dass er kaum wach war; die Augen konnte er nicht öffnen. Sobald die Wirkung dieser Mittel nachließ, stieg seine Herzfrequenz so sehr an, dass die Monitore ständig piepsten. Insgesamt erhielt unser Kind allein auf der Intensivstation innerhalb von zweieinhalb Wochen über zwanzig Medikamente, darunter allein fünf verschiedene Antibiotika, ein *Virustatikum*, das Viren hemmt, und entzündungshemmendes *Cortison*, Blutdruckmittel, ausscheidungsfördernde Mittel, dazu *Heparin* zur Blutverdünnung. Die tägliche Ernährung inklusive Fett und Elektrolyte als Infusion zusätzlich. Dazu wurden lokal ein Mittel zur Vorbeugung von Pilzinfektionen des Mundes und des Magen-Darm-Trakts, eine *Panthenol*-Lösung für die *Aphthen*

im Rachen, ein Mittel zur Inhalation und *Ichthyo*l-Salbe für den inzwischen wunden Po angewendet. Tobias litt immer noch unter dem Durchfall. Die Bilanzierung des Wasser- und Elektrolythaushalts, Blutgasanalysen und Blutuntersuchungen unterschiedlichster Art wurden ständig durchgeführt. Gegen Fieber setzte man immer wieder unterstützend Kältekompressen ein oder legte Tobias sogar auf Eis. Mindestens alle vier Stunden wurde er umgelagert. Die Matratze war schräg gestellt, sodass Tobias' Kopf höher lag als die Beine.

In dieser Zeit befand sich Tobias in einer Langzeitnarkose, die man landläufig „künstliches Koma“ nennt. Die Narkose ist im Prinzip die Kombination aus Beruhigungsmitteln, *Sedativa*, Schmerzmitteln, *Analgetika*, und *Relaxierung*, der Muskelentspannung durch Medikamente, und somit eine kontrollierte Bewusstlosigkeit. Trotz dieser Bewusstlosigkeit nimmt der Patient alles wahr, was um ihn herum passiert. Deshalb behandelten wir unseren Sohn auch so. Da auch die Augen sich unter Einfluss des *Relaxans*, des muskelentspannenden Medikaments, nicht mehr bewegen, erhalten die Patienten eine Augensalbe, um Schädigungen der Augen zu vermeiden. Die EKG-Kleber sowie unzählige Kabel und Leitungen mit wiederum unzähligen Dreiwegehähnen verbanden unseren Sohn mit dem Monitor, der alle Vitalfunktionen – also Atmung, Bewusstsein und Kreislauf – überwachte, sowie mit zum Teil mehr als zehn Infusionspumpen. Immer liefen mehrere Medikamente gleichzeitig – manche mussten gleichzeitig, andere durften nicht gleichzeitig gegeben werden. Dazu kam die Magensonde in einen Nasenloch, der Tubus, dessen anderes Ende über einen Schlauch zu der Beatmungsmaschine führte, im anderen Nasenloch, beide mit Klebestreifen dreimal im Gesicht fixiert. Zusätzlich das Kabel zur Sättigungskontrolle, das am Bauch befestigt war, alle paar Stunden woanders platziert wurde und hässliche Abdrücke hinterließ.

Da lag mein nacktes, von den Medikamenten aufgedunsenes Kind reglos, an eine Beatmungsmaschine und Monitore angeschlossen. Die Salbe um die Augen ließ das kleine, angestrengte und speckig glänzende Gesicht wie eine Maske erscheinen. Aus der Windel ragten der Venenkatheter und der Blasenkathe- ter, am Handgelenk waren die Schiene und der Zugang zur Arterie befestigt. Seine andere Hand lag reglos auf dem Schmusetuch. Ein furchtbarer Anblick. Unseren Sohn auf den Arm zu nehmen war nicht möglich, allein wegen der Verkabelung. Jemand, der so etwas nicht erlebt hat, kann sich auch nur vorstellen, was einem da durch den Kopf geht. Oben ans Bett hatten wir ein Foto geklebt, das knapp sechs Wochen zuvor aufgenommen worden war. Da war es ihm noch so gut gegangen und wir wussten noch nichts von seiner Krankheit! Das Pflegepersonal mag solche Bilder, weil sie dann wissen, wie die Kinder in gesundem Zustand aussehen. Wassereinlagerungen und Medikamente verändern das Aussehen massiv. Mein Mann und ich durften alle vier Stunden – sofern wir anwesend waren, denn die Besuchszeiten waren streng bemessen – die Pflege vornehmen: Mund- pflege mit *Panthenol*-Lösung und Pilzprophylaxe, manchmal einige Milliliter Muttermilch mit einer kleinen Spritze in den Mund träufeln, Windel wechseln, Fieber messen, umlagern, eincremen; Letzteres nicht während der *Relaxierung*. Streicheln durften wir unser Kind, aber wir mussten Handschuhe tragen, genauso wie Kittel. „Kittel- und Handschuhpflege“ stand auf einem Schild, das über Tobias' Bett angebracht war. Dies diente der Infektionsvermeidung. Nebenbei benötigte Tobias mehrere *Erythrozytenkonzentrate*, also „Blutkonserven“.

Das *Pentamidin* schlug an! Die Anzahl der *PcP*-Erreger verringerte sich, das Röntgenbild der Lunge zeigte Besserung. Andererseits musste der Druck auf die Lunge durch die Beatmungsmaschine wieder erhöht werden, was auf eine schlechtere Verfassung des kleinen Körpers hindeutete. So gab es schon damals immer minimale Fortschritte, aber immer wieder auch

Rückschläge, Hoffen und Bangen zugleich. Die gefürchteten Wirkungen des *Pentamidins* blieben akzeptabel. Tobias' sämtliche Werte wurden sehr streng beobachtet und oft kontrolliert. Die Werte zweier Enzyme, die auf Leberschäden hinweisen, waren zwar über fünf- bis sechseinhalbmal höher als vor der Behandlung oder „normal“. Sie fielen nach einigen Tagen aber wieder langsam ab.

Die Stationsärztin, die Tobias meistens betreute, war noch jung. Sie war sehr nett und kümmerte sich gut um ihn. Fast immer war zudem ein Oberarzt auf der Station, was äußerst beruhigend auf uns wirkte. Oft kontrollierten die Oberärzte selbst die Daten und Kurven. Und mindestens einmal am Tag war ein Gespräch mit ihnen möglich. Beide Oberärzte, die für Tobias zuständig waren, waren angenehm im Umgang und warmherzig, sprachen ruhig, erklärten umfassend und bezogen die Eltern mit ein. Man konnte alles fragen und sie nahmen sich Zeit für jedes Elternpaar. Das machte die Situation, die schwer genug war, ein klein wenig einfacher. Wir fühlten uns ehrlich behandelt und gut betreut. Trotz schlechter Werte vermittelte man uns eigentlich immer Zuversicht. Damit stärkte man uns den Rücken. Wir vertrauten diesen Ärzten. Und das war wichtig, denn in ihren Händen lag das Leben unseres Sohnes.

Wie bei den kleinen Frühgeborenen, die in ihren Inkubatoren lagen, ging es mal bergauf und mal bergab. Und wieder bergauf. Manchmal unterhielt ich mich mit der Mutter, deren Tochter neben Tobias lag. Sie war drei Monate zu früh geboren worden. Meist mussten wir nicht viele Worte austauschen. Wir wussten, welcher Alarm etwas zu bedeuten hatte und welcher nicht, und wir lasen die Angst und die Unsicherheit der anderen in deren Gesicht. Es gab ein Frühchen auf der Station, das nur einmal die Woche von seiner Mutter besucht wurde. Sie war sehr jung, überfordert mit der Situation, hatte keinen Führerschein und niemanden, der sie öfter zur Klinik fahren konnte. Ich empfand

das als furchtbar! Gleichzeitig war ich froh, dass ich den Rücken frei hatte und einfach da sein konnte. Diese Winzlinge gehörten noch drei oder vier Monate in den Mutterleib. Maschinen sicherten ihr Überleben. Es ist unglaublich, wie viel sich diese kleinen, nur wenige Hundert Gramm leichten Lebewesen bewegen und wie laut sie schreien können. Ganz rot sind sie, weil ihre Haut so durchscheinend ist. Die Schläuche in den winzigen Nasenlöchern erscheinen riesig. Ob und welche Schäden die Kleinen davontragen, weiß niemand. So hatten wir ähnliche und doch ganz unterschiedliche Sorgen.

Ein schockierendes Erlebnis war, als eine Schwester von der Transplantationsstation kam und uns in einer blauen Kiste Tobias' Sachen brachte. Man hatte sein Zimmer ausgeräumt. Hieß das, man erwartete ihn nicht zurück? Tatsache war, dass das Zimmer desinfiziert wurde, denn Tobias war schließlich auf der Intensivstation und man wusste nicht, wie lange noch. Das Zimmer wurde gebraucht. Deshalb wurden uns seine Kleidung und Spielsachen gebracht. Mir wurde schlagartig deutlich, dass hier mit allem gerechnet werden musste. Und dass jeder Platz dringend benötigt wurde.

Wann immer ich durfte, war ich bei Tobias; in den ersten beiden Wochen auch mein Mann. Das war in der Regel vormittags von halb elf bis halb eins und nachmittags von drei bis abends um acht Uhr. Wir saßen an seinem Bett, streichelten ihn, lasen und sangen ihm vor und spornten ihn an. Am häufigsten las ich ihm Geschichten vor, die auch ich als Kind gern gemocht hatte. So verging für uns die Zeit an dem kleinen metallenen Bett, auf dem unser Sohn oft reglos und fast immer mit geschlossenen Augen lag. Zudem taten wir so wenigstens irgendetwas. Es mag vielleicht verrückt klingen, aber ich habe meinem Sohn jeden Tag hundert Mal gesagt, wie schön das Leben ist, wie wichtig, dass er kämpft, wie lieb ich ihn habe und wie stolz ich auf ihn bin. „Sei stark! Stark wie ein Löwe!“, flüsterte ich ihm immer

und immer wieder zu. Manchmal zuckte seine Hand, sodass ich glaubte, er drücke meine Finger. Die Reaktionen waren spärlich, aber ich gab nicht auf. Ich tat das Einzige, das ich unmittelbar für ihn tun konnte. Ich erzählte ihm schöne Dinge und sagte ihm wieder und wieder, dass er kämpfen müsse und dass ich wisse, er würde es schaffen. Vielleicht habe ich ihm so Mut gemacht für dieses komplizierte Leben. Ganz sicherlich mir selbst!

Die ersten zwei Wochen, in denen mein Mann noch da war, haben wir uns an Tobias' Bett ganz normal unterhalten und auch gelacht. Ich glaube, nein, ich bin überzeugt davon, dass ihm das geholfen hat. Tobias sollte sich wohl und geborgen fühlen. Unsere Angst sollte er nicht spüren, denn das hätte ihn unsicher gemacht und er hätte nicht all seine Energie verwenden können, um gesund zu werden. Wir glaubten fest daran, dass er es schaffen würde, und wir versuchten, ihm diese Zuversicht zu vermitteln. Er sollte spüren, dass wir da waren und es sich lohnte, für dieses Leben zu kämpfen. Für sich und für uns. Natürlich hatten wir unendlich große Angst und waren andauernd besorgt, aber wir versuchten diese Gefühle von Tobias fern zu halten. Wahrscheinlich auch zu unserem eigenen Schutz. Wir nahmen die Situation, wie sie war. Und wir versuchten, sie so „normal“ wie möglich zu gestalten. Verzweifelt versuchten wir, unsere kleine, familiäre Welt zu erhalten. Medizinisch taten die Ärzte und vor allem auch die Oberärzte alles für unser Kind. Wir sind sehr dankbar dafür, was alles für Tobias getan wurde, und vor allem, wie es getan wurde. Der Zustand unseres Kindes war meistens „stabil“ – ein Wort, das wir so oft gehört haben und das so viel und doch so wenig aussagt. „Sein Zustand ist stabil.“ Wenn es nicht so ernst gewesen wäre und wir nicht tiefste Angst davor gehabt hätten, dass unser Kind stirbt, hätten wir darüber lachen können. Das ist wie die Antwort „Ganz gut!“ auf die Allerweltsfrage: „Wie geht's?“ Als es Tobias später besser ging, konnten die Mutter des kleinen Frühchens und ich dieses Wort scherzhaft benutzen. Wir fühlten uns in der ersten

Situation sehr gut betreut und wussten Tobias in guten Händen. Das machte auch die Nächte einfacher. Es war gut, dass wir damals nicht all das wussten, was wir heute wissen.

{ Gendefekt }

Wenn ich heute von Menschen höre oder lese, denen eine falsche Infusion gegeben oder eine richtige zu schnell verabreicht wurde oder von ähnlichen menschlichen Fehlern, die auf Intensivstationen passieren und die zum Tod oder zu schweren Komplikationen führen, zieht sich mir regelmäßig der Magen zusammen. Kürzlich hörte ich erst wieder, dass einem Mädchen, bei dem die Therapie für ihre Krankheit angeschlagen hatte, durch eine falsche Etikettierung in der Apotheke die falsche Infusion gegeben wurde. Das Mädchen legte man mehrere Tage auf Eis, um Schwellungen im Gehirn zurückzubilden. Was aus dem Mädchen wurde, weiß ich nicht, ich bin mir nicht sicher, ob sie überlebt hat! Es ist einfach furchtbar, wenn man sein Kind durch eine schwierige Therapie gebracht hat und dann durch menschliche Fehler so ein Unglück passiert.

Ähnlich tragische Fälle gibt es leider immer wieder. Was in den betroffenen Eltern vorgeht, kann ich nur ahnen. Es muss schrecklich sein. Ich bewundere Menschen, Eltern, die ein solches Ereignis verkraften. Bei den unendlich vielen Medikamenten, Schläuchen und allem, was zu beachten ist – manchmal unter enormem Stress des Personals –, kann so viel passieren. So, wie die Pflegekräfte an den Hähnchen, Schläuchen und Spritzen hantieren, hantieren Handwerker mit ihrem Werkzeug oder Kaufleute mit dem Taschenrechner und Computer. Es ist in dieser Hinsicht ein Job, in dem vieles routiniert abläuft. Vor der Arbeit der Intensivmediziner und des Intensivpflegepersonals habe ich größten Respekt. Diese Menschen tragen eine riesengroße Verantwortung. Hektik kann sehr gefährlich werden. Ich danke Gott, dass aus unserer Sicht immer alles richtig war. Glücklicherweise wusste ich bei Tobias' Aufenthalt auf der Intensivstation noch nicht so viel. Hätte ich damals gewusst, was außerdem alles hätte passieren können, meine Sorgen

und Ängste wären grenzenlos gewesen. Was uns in der Zeit, in der Tobias gegen die Lungenentzündung und um sein Leben kämpfte, ebenso half wie unsere Unwissenheit, war, dass wir die Grunderkrankung erst einmal zurückstellten. Wir konzentrierten uns vor allem darauf, die akute Lebensbedrohung hinter uns zu bringen. Das war für die Daheimgebliebenen vielleicht anders. Grundsätzlich hingen die akute Bedrohung und die Grunderkrankung ja auch zusammen. Aber beides gleichzeitig zu verkraften, war für uns schlicht zu viel.

Vonseiten der Immundefektspezialisten wurde zu diesem Zeitpunkt bereits die Transplantation der Stammzellen vorbereitet. So musste ich kurzfristig zur Voruntersuchung in die Blutspendezentrale und in die medizinische Klinik. Zum Glück konnte mein Mann die ersten beiden Wochen bei uns sein: Er stand mir bei und wir trösteten uns gegenseitig. Gleichzeitig musste vieles erledigt und organisiert, zum Beispiel eingekauft werden, und auch bei uns mussten Untersuchungen vorgenommen werden. Wir hatten weder Zeit, um viel nachzudenken, noch um uns mit der Krankheit richtig auseinanderzusetzen. Tobias musste diese Lungenentzündung überwinden: Das war der erste Schritt – der Schritt, der im Moment zählte! Oft weinte ich abends. Oft war ich zu müde und zu erschöpft dazu.

Außerhalb der Besuchszeiten auf der Intensivstation gingen wir spazieren oder fuhren in die Innenstadt. Als wir einmal ein Kaufhaus betraten, kam uns ein Mann mit einem Kind auf dem Arm entgegen. Sie lachten glücklich. Ich weiß nicht mehr, ob es ein Mädchen oder ein Junge war. Ich war den Tränen nahe. Das war das einzige Mal, dass ich dachte: „Ich will auch mit meinem Sohn hier herumlaufen! Ich will, dass mein Sohn gesund ist!“ Ich spürte keinen Neid, aber der Verzicht schmerzte. Und die Angst, dass ich das vielleicht nie würde erleben dürfen, überwältigte mich. Überall sah ich plötzlich Eltern mit Kindern, die lustig herumtollten, und mit Kinderwagen. Mein

Sohn lag in der Klinik und kämpfte um sein Leben! Es war fast unerträglich.

Ich vermied solche Erlebnisse in der Folgezeit. Dieses „normale Leben“ existierte für mich nicht mehr. Wir befanden uns in unserer eigenen, einer besonderen Lebenslage, die mit der anderer nicht zu vergleichen war. Ich schottete mich ab, unbewusst, aus Selbstschutz. Außerdem waren wir nicht die Einzigen mit solch einem „Schicksal“: Wir trafen viele Familien mit ähnlichen „Störungen des Normalen“, Familien, bei denen nur eines wichtig war und nur eines zählte; alles andere verblasste. Insofern wird im Kreis solcher Familien die Situation auf ihre eigene Weise doch wieder „normal“. Trotzdem kann man das „Leben zu Hause“ nicht ganz oder nicht sehr lange verdrängen; die Welt dreht sich weiter. Es gibt vieles, was dennoch erledigt werden muss wie zum Beispiel das Geldverdienen. In dieser Hinsicht hielt mir mein Mann den Rücken absolut frei. Ich konnte mich vollkommen auf unser Kind konzentrieren. Ich tauchte mit Haut und Haar in diese meine neue Welt ein, während er später zwischen zwei Welten hin- und herreiste.

Parallel zur Betreuung unseres Kindes auf der Intensivstation saßen wir mit den Immunologen zusammen. Die beiden Ärzte an der Spitze der Transplantationsstation, beide Spezialisten für das Krankheitsbild *SCID*, erklärten uns die Grundlagen und veranlassten alle Untersuchungen; auch die genetische Diagnostik. Man wollte wissen, woher die Erkrankung kam, auch wenn es für die Therapie irrelevant war. Angeboren war es auf jeden Fall. Aber welche Gene waren dafür verantwortlich?

SCID – *Severe Combined Immunodeficiency*, schwerer kombinierter Immundefekt – bedeutet, dass sowohl *T-Lymphozyten* als auch *B-Lymphozyten* fehlen und/oder in ihrer Funktion eingeschränkt sind. Somit kann der Körper Fremdes weder erkennen noch bekämpfen. Kleinste Infektionen werden so zur

Lebensbedrohung. *Lymphozyten* sind Teil der weißen Blutkörperchen, der *Leukozyten*. T-Zellen entwickeln sich, wie alle Zellen, aus den Vorläufer- oder Stammzellen im Knochenmark. Die Reifung und Ausbildung erfolgt in der Thymusdrüse, die hinter dem oberen Brustbein liegt. Deshalb nennt man diese Zellen auch *T-Lymphozyten* oder einfach T-Zellen. Der Thymus war bei Tobias stark verkümmert, die Bildung der T-Zellen gestört. Der Erkrankung liegt ein Gendefekt zugrunde. Heute sind elf unterschiedliche Gendefekte, die zu *SCID* führen, bekannt. Die häufigste Ursache ist ein X-chromosomaler Defekt, das heißt, die Mutter überträgt ihn auf ihr Kind. Während unseres ersten längeren Gesprächs am Tag nach dem Ansetzen des *Pentamids* ging man immer noch davon aus, dass auch bei unserem Sohn ein X-chromosomaler Defekt vorläge und somit ich für die Krankheit verantwortlich sei. Vorwürfe machte mir weder mein Mann noch ich mir selbst. Glücklicherweise, denn diese Vermutung würde sich nicht bestätigen. Für die Therapie war die genetische Ursache jedoch irrelevant.

Man teilte uns mit, dass Tobias die *Rotaviren* erst loswerden würde, wenn er T-Zellen hätte. Diese würde er selbst aus den Stammzellen, die er transplantiert bekommen sollte, bilden. Das dauere im Schnitt drei bis vier Monate. Erst dann wisse man, ob die Transplantation erfolgreich gewesen sei. Bis dahin müsse Tobias isoliert und in Ulm bleiben. Fast alle Kinder bekämen Chemotherapien vor der Transplantation. In Tobias' Fall sei das nicht möglich, weil sein Zustand so schlecht sei. Man könne aber auch nicht mehr lange warten mit der Transplantation, denn eigentlich benötige er die T-Zellen auch für die Heilung der *PcP*, der Lungenentzündung. Wir sollten uns auf ein halbes Jahr hier in Ulm einstellen. Das hieß, an Weihnachten wären wir wieder zu Hause. Trotzdem setzte ich mir das Ziel „Ostern zu Hause“, ein Dreivierteljahr. Einen Puffer baute ich mir da ein, um Enttäuschungen vorzubeugen – jeder Tag früher wäre toll. Von der Hausleiterin des Elternhauses wussten wir,

dass die meisten Patienten im Schnitt ein Jahr blieben. Wenn Sie überlebten.

Auf dem Tisch stand während des Gesprächs ein Tablett mit Kaffee und Kuchen. Neben den Ärzten war eine Psychologin anwesend, die noch recht jung war. Ein X-chromosomaler Defekt bedeutete, dass der Defekt in meiner Familie lag. Meine Schwester war schwanger. Sie hatte zwar bereits einen Sohn, aber die Kinder müssen ja nicht zwangsläufig krank geboren werden. Also bestand vielleicht bei ihrem zweiten, noch ungeborenen Kind auch die Gefahr eines Immundefekts. Am Ende des Gesprächs redeten wir noch mit der Psychologin. Ich fand es gut, dass es jemanden gab, an den ich mich bei Bedarf wenden konnte. Zu diesem Zeitpunkt brauchte ich keine psychologische Unterstützung. Das sagte ich auch so. Ich hatte mich selbst noch nicht richtig mit der Erkrankung auseinandergesetzt. Und im Moment stand im Vordergrund zu funktionieren. Das klappte ganz gut! Intuitiv und automatisch agierten und reagierten wir. Vielleicht verdrängten wir auch die Sorgen, die noch auf uns zukommen würden. Die Frau stimmte uns zu und nickte immer wieder. Was uns bei der Unterredung ebenfalls deutlich wurde, war, dass Tobias nicht nur Patient, sondern auch Forschungsobjekt war. Tobias erfolgreich zu transplantieren war zugleich ein ehrgeiziges berufliches Ziel der Ärzte: nicht nur den Menschen zu retten, sondern auch einen medizinischen Erfolg zu erzielen. Wir versuchten auch das positiv zu sehen. Der medizinische Erfolg bedeutete ja, künftig noch mehr Leben zu retten. Und auch wir profitierten schließlich von den Patienten, die schon hinter sich hatten, was noch vor uns lag. Außerdem konnte es ja nur gut sein, wenn die Ärzte ein persönliches Interesse an der Gesundheit unseres Kindes hatten.

Von meinen Eltern wollte ich nun wissen, wer in unserem Stammbaum wann und woran gestorben war. Meine Schwester sandte eine Blutprobe zur Analyse an die Klinik; sie recher-

chierte im Internet und übermittelte mir erste Informationen. Es gab wenig auf den ersten Blick und noch weniger, das für Laien verständlich war. Erst im August sollten wir die tatsächliche Ursache für Tobias' *SCID*-Erkrankung erfahren. Bei etwa neunzig Prozent der Erkrankungen ist die genaue Ursache bekannt. Die Annahme, dass ich als Mutter die Überträgerin der Krankheit sei, stellte sich als falsch heraus: Mein Mann und ich waren – einfach ausgedrückt – eine „schlechte Mischung“. *SCID* stellt die schlimmste Form der Immundefekte dar, weil der Patient keine funktionierenden Abwehrzellen hat und praktisch keine Infektion selbstständig bekämpfen kann; selbst Impfungen mit Lebendimpfstoffen können schwere Komplikationen nach sich ziehen. Eine frühzeitige Diagnose ist maßgebend für den weiteren Verlauf. Man hatte in Worms nur vierzehn Tage benötigt, um die Diagnose bei Tobias zu stellen, war also sehr schnell. Die Häufigkeit der Erkrankung *SCID* wird mit eins zu fünfzigtausend bis eins zu hunderttausend angegeben, daher gibt es wenige Patienten; auch bei Ärzten ist sie oft nicht bekannt. Man rechnet mit einer weit höheren Dunkelziffer. Der Gendefekt unseres Sohnes heißt *IL7Ra*, Interleukin-7-Rezeptor: Er hat natürliche Killerzellen und B-Zellen, aber keine T-Zellen. Da die T-Zellen den B-Zellen normalerweise Befehle erteilen, funktionieren diese B-Zellen nicht, weil der Befehlsgeber fehlt. Bis heute sind weltweit rund zwanzig Fälle dieser Art von *SCID* veröffentlicht. Prozentual sind weniger als fünf Prozent der *SCID*-Erkrankungen auf diesen Defekt zurückzuführen. Jeder Mensch hat alle Erbanlagen doppelt, im besten Fall sind beide Chromosomen und die darauf befindlichen Gene gesund. Sowohl mein Mann als auch ich haben auf dem Chromosom fünf jeweils ein krankes, mutiertes Interleukin-7-Rezeptor-Gen und ein gesundes Interleukin-7-Rezeptor-Gen. Wir sind beide Träger der Krankheit, sind aber selbst nicht erkrankt, weil das jeweils zweite, gesunde Gen den Defekt des ersten Gens ausgleicht. Dies nennt man autosomal-rezessive Vererbung. Vererbt haben sowohl mein Mann als auch ich ein krankes, mutiertes Interleu-

kin-7-Rezeptor-Gen. Deshalb hat Tobias zwei mutierte Interleukin-7-Rezeptor-Gene und somit *SCID*. Hätten mein Mann oder ich das gesunde anstelle des kranken Gens vererbt, wäre Tobias nicht krank, sondern ebenfalls nur Träger. Bei der Vererbung beider gesunder Gene wäre Tobias gesund und nicht einmal Träger. Die Wahrscheinlichkeit für eine Erkrankung weiterer gemeinsamer Kinder liegt also bei fünfundzwanzig Prozent.

Dass wir Träger dieser Krankheit sind, war niemandem bekannt. Wie lange die Anlagen für *SCID* jeweils in unseren Familien schon vorhanden sind, wann oder bei wem dieses eine Gen mutierte, wissen wir nicht. Bei jeder Zellteilung wird die ungeheure Menge an *DNS* – die *Desoxyribonukleinsäure*, die die Erbanlagen trägt – immer wieder kopiert. Auch ohne äußere Einwirkung kann eine Mutation, also ein Fehler bei einem Kopiervorgang, mit einer gewissen, wenn auch sehr geringen Häufigkeit, auftreten. Das Ausmaß des Schadens ist einmal mehr, einmal weniger schlimm. Die meisten Mutationen werden vom Körper selbst erkannt und repariert. Bei *SCID* ist der Schaden zu groß. Die Mutation meines Mannes ist eine völlig andere als bei mir, aber da sie beide das gleiche Gen betreffen, hat Tobias *SCID*. Es sind heute über einhundert verschiedene angeborene, also primäre Immundefekte – *PID* – bekannt, die unterschiedlich schwere Krankheitsbilder bewirken. Eines haben sie alle gemeinsam: Sie werden zu oft sehr spät erkannt. Bei *SCID* zum Beispiel verschlechtert das die Prognose der Stammzelltransplantation enorm – der einzigen Therapie neben der Gentherapie, die jedoch noch zu viele Risiken birgt. Begleitend findet eine Infektbekämpfung oder -prophylaxe statt, so wie bei Tobias die Bekämpfung der *PcP* und die Prophylaxe jeglicher anderer Infektionen. Weitere Immundefekte sind zum Beispiel das *Wiskott-Aldrich-Syndrom*, die *chronische Granulomatose*, die *Agammaglobulinämie*, das *variable Immundefektsyndrom*, der *selektive IgA-Mangel*, das *DiGeorge-Syndrom* und viele andere mehr. Die Symptome weichen zum Teil stark voneinander ab,

die Krankheitsbilder sind verschieden schwer und die Therapien ebenfalls unterschiedlich. Manche Immundefekte lassen sich durch Immunglobulingaben und *Dauerantibiose*, die beständige Gabe von Antibiotika, therapieren. Bei anderen ist die angezeigte Therapie, wie bei *SCID*, die Transplantation.

{ Stammzellen }

Meinem Mann und mir wurde während Tobias' Aufenthalt auf der Intensivstation Blut abgenommen, um die *HLA*-Merkmale zu bestimmen. Das sind Merkmale auf den Körperzellen, die für den jeweiligen Menschen typisch sind. An diesen Merkmalen erkennt das körpereigene Abwehrsystem, ob es sich um eigene oder fremde Zellen handelt. Da fremde Zellen bekämpft werden, kann das im Falle einer Transplantation zur *GvHD – Graft versus Host Disease*, einer Abstoßungsreaktion – führen. Um das zu verhindern, sollten die Gewebemerkmale des Spenders möglichst zu hundert Prozent mit denen des Empfängers übereinstimmen.

Die Blutabnahme erfolgte in der onkologischen Tagesklinik. Als wir darauf warteten, in das Untersuchungszimmer zu dürfen, blickten wir uns im Wartebereich um. Weiße Kindergesichter und kahle Köpfe. Aber auch Fröhlichkeit und Lebenswille spiegelte sich in den Gesichtern dieser kleinen kranken Menschen. Hier saßen schwer kranke Kinder mit Krebs oder immunologischen Erkrankungen. Beim Anblick der Eltern wurde mir bewusst, dass solch eine Erkrankung wirklich jeden treffen kann – egal, ob reich oder arm, jung oder alt. Hier saßen Eltern in unserem Alter ebenso wie ältere oder jüngere, Deutsche und Angehörige anderer Nationalitäten, welche mit geringerem und welche mit höherem Lebensstandard. Die zweite Erkenntnis war, dass böse Erkrankungen vor keinem Alter Halt machen. Wir lernten viel später zum Beispiel einen hübschen und fröhlichen Säugling kennen, der mit einem Tumor im Bauch zur Welt gekommen war. Er wurde nur knapp sechs Monate alt. Ich spürte in dieser kurzen Zeit im Wartebereich, dass wir absolut keine Ausnahme waren. Schwer krank zu sein kommt häufiger vor, als man glaubt oder als man wissen will. Die anderen, die es vermeintlich immer trifft anstatt einen selbst, sind keine

Minderheit. Es ist eine große Gruppe mit eigenen Regeln. Wir gehörten dazu.

In Ulm werden nicht nur Stammzellen von Hundertprozent Spendern transplantiert, sondern man führt die Transplantationen auch haploidentisch durch, also von Spendern, die nicht hundertprozentig passen, sondern nur „halb“, nämlich den Eltern; ein Kind erbt seine Gewebemerkmale von beiden Eltern, zur Hälfte von der Mutter und zur Hälfte vom Vater. Diese Art der Stammzelltransplantation funktioniert nicht bei allen Krankheitsbildern, aber bei *SCID*, jedenfalls meistens. Die geplante Transplantation bei Tobias sollte auch haploidentisch sein, also entweder würden mein Mann oder ich die Stammzellen spenden, die Tobias bekommen sollte. Einen Hundertprozentspender zu suchen – also jemanden, bei dem die *HLA*-Merkmale vollkommen identisch mit denen unseres Sohnes sind –, hätte zu lange gedauert. Geschwisterkinder, die statistisch gesehen in fünfundzwanzig Prozent der Fälle exakt dieselben *HLA*-Merkmale wie der Patient haben, gab es keine. So strebte man die *allogene haploidentische Stammzelltransplantation* an, also die Transplantation von Stammzellen eines Elternteils. Man entschied, dass ich die Zellen spenden sollte. Wir vertrauten den Ärzten, die seit mehr als zehn Jahren periphere Blutstammzelltransplantationen durchführten. Es blieb uns nichts anderes übrig.

Die zur Stammzellspende notwendige Voruntersuchung musste ich in der Blutspendezentrale und zusätzliche Untersuchungen in der medizinischen Klinik über mich ergehen lassen; Tobias lag währenddessen noch im Koma. Frühmorgens, am Tag nach unserem Kaffeekränzchen mit den Immunologen, rief man mich in der Elternwohnung an, um mir mitzuteilen, dass für eine halbe Stunde später ein Taxi bestellt war, das mich zur Voruntersuchung bringen sollte. Wenn so früh das Telefon klingelt und die Nummer der Klinik auf dem Display erscheint, rast einem

das Herz in Sekundenbruchteilen bis zu den Zehenspitzen und wieder zurück. Ein Anruf aus der Klinik konnte auch mit dem Befinden unseres Kindes zusammenhängen. Erleichtert stellte ich fest, dass es nur um die Untersuchung ging. Ich konnte mich gerade noch waschen, zum Milchabpumpen hatte ich keine Zeit mehr.

Mittags, nachdem ich von den Voruntersuchungen zurück war, durften wir Tobias kurze Zeit ohne Handschuhe anfassen. Man glaubte, es täte ihm gut, unsere Haut zu spüren, und stellte das Thema Infektionsgefahr hintan. Ich war skeptisch, obwohl wir ständig unsere Hände desinfizierten. Die Freude über den Hautkontakt siegte dann jedoch.

Am nächsten Tag, am vierundzwanzigsten Juni, nachdem ich noch geröntgt und ultrageschallt worden war, erhielten wir das Okay: Ich war geeignet als Spenderin und sollte am Mittwoch – knapp eine Woche später – an den Stammzellseparator; das ist die Maschine, die die Stammzellen aus der Blutbahn absammelt. Man würde mir in beide Armen je einen Zugang legen und meinen Kreislauf etwas erweitern, indem man den Zellseparator dazwischen schaltete. Dieser Apparat würde die nötigen Stammzellen oder Vorläuferzellen absammeln und den Rest des Bluts bekäme ich wieder zurück in meine Blutbahn. Das hörte sich recht unkompliziert an und war es auch. Für Montag war dann gleich die Operation zur Anlage des *Hickman*-Katheters, eines zentralen Venenverweilkatheters, bei Tobias geplant, denn es ging ihm nun stetig besser. Das Mittel der zweiten Wahl hatte gut angeschlagen, noch dazu schneller, als man erwartet hatte. Also hatten wir an diesem Freitag auch die Aufklärungsgespräche mit dem Chirurgen und danach mit dem Anästhesisten, der eigentlich lieber in seinen Feierabend gegangen wäre, weil es bereits Mittag war. So hasteten wir von Termin zu Termin und waren zwischendurch bei unserem Sohn.

Irgendwann während dieser Zeit, als Tobias auf der Intensivstation lag, telefonierte ich mit einer Mutter, deren Tochter im Jahr zuvor in Ulm transplantiert worden war. Auch sie hatte *SCID*. Der Professor, leitender Oberarzt der Transplantationsstation und eine Koryphäe auf dem Gebiet der Immundefekte, insbesondere des *SCID*, hatte veranlasst, dass wir Kontakt aufnahmen. Frau R. erzählte mir, was sie alles hinter sich hatte und von dem Leben im sogenannten Zelt, in das Tobias verlegt werden würde. Sie riet mir, jeden Tag für sich zu sehen. Es würde schlechte und gute Tage geben, und um nicht zu verzweifeln, solle ich immer nur einen Tag weiter denken. Sie hatte recht. Wie sagt man so schön beim Bergsteigen? Nicht nach oben schauen, Schritt für Schritt kommt man ans Ziel. Es würde mir noch sehr viel bringen, nicht dauernd das große Ziel vor Augen zu haben, sondern immer nur kleinere Abschnitte.

Am Montagmorgen, zwei Wochen nach der Diagnose, sollte Tobias also den *Hickman* gelegt bekommen. Leider wurde dieser Termin sehr kurzfristig verschoben. Nicht wegen eines Notfalls, sondern weil sich die Sanitäter des Intensivmobils, das Tobias in ein anderes Klinikgebäude zur bevorstehenden Operation bringen sollte, nicht mit dem Beatmungsgerät auskannten. Das fand ich erschreckend, denn was wäre gewesen, wenn Tobias unter allen Umständen hätte dorthin gebracht werden müssen? Die Ärzte sagten den Transport und die Operation im anderen Trakt ab und bekamen – wieder großes Glück – einen erneuten Operationstermin mittags im selben Gebäude, in dem sich auch die Intensivstation befand. Den Transport in den Operationssaal nahm der Oberarzt selbst vor, der in weiser Voraussicht neben dem akkubetriebenen Standardbeatmungsgerät auch ein manuelles Beatmungsgerät mitschleppte, denn wir hatten noch nicht die Hälfte der Strecke zum Operationssaal zurückgelegt, als das Beatmungsgerät versagte: Der Akku war nicht geladen. Schnell hatte der Oberarzt das Ersatzgerät in der Hand und pumpte per Hand Sauerstoff in Tobias' Lungen. Den Satz „Ich hab alles im

Griff“ hätte er nicht zu sagen brauchen. Ich vertraute diesem Mann, weil ich sah, wie er handelte. Eine echte „Komplikation“ war dies nicht, aber in einer Situation, in der eine Mutter ihr Kind Richtung Operationssaal schiebt, liegen – auch wenn es ein Routineeingriff ist – die Nerven blank. Die routinierten Handgriffe des souverän wirkenden Oberarztes zeugten von Erfahrung und beruhigten mich. Vor dem Operationssaal musste ich mich von Tobias verabschieden, durfte meinen Sohn aber nach dem Eingriff zusammen mit den Ärzten wieder abholen. Sie würden mir Bescheid geben, wenn der Eingriff vorüber war. Nervös lief ich den Weg zurück auf der Suche nach Zerstreuung, die ich nicht fand. Mein Mann war nach Hause gefahren, weil er zur Arbeit musste.

Bei der Anlage, also dem Einsetzen des *Hickman*-Katheters wird dieser aus weichem Kunststoff bestehende Schlauch in die zentrale Vene eingebracht und mit dem einen Ende Richtung Herz geschoben. Ein großer Teil dieses Katheters liegt geschützt im Unterhautfettgewebe, bevor er in der Vene mündet. Das andere Ende kommt unter der Brustwarze aus dem Körper heraus und spaltet sich in zwei Enden – man nennt dies doppellumig –, die mit Stöpseln verschlossen werden und nur mit sterilen Handschuhen geöffnet werden dürfen, um Infusionen anzuschließen oder Blut abzunehmen. Eine Muffe, die unter der Haut ins Gewebe einwächst, fixiert den Katheter in der Nähe der Brustwarze. Das Austrittsende des Katheters wird mit einem sterilen Pflaster abgedeckt. Solch ein zentraler Venenkatheter, kurz *ZVK*, wird zum einen zur Blutabnahme, zum anderen zur Medikamentengabe genutzt. Man muss aufpassen, dass er nicht verstopft, deshalb muss er auch regelmäßig gespült werden. Der *ZVK* verhindert, dass der Patient ständig gestochen werden muss, und ist zudem sicherer, da die Infektionsgefahr geringer ist. Die beiden Schlauchenden, auch Schenkel genannt, werden mit Mull umwickelt, damit sie nicht so unangenehm auf der Haut sind,

und mit einem Netzhemd auf dem Bauch fixiert. Zusätzlich zur Muffe unter der Haut befestigte man bei Tobias den herausragenden Schlauch mit zwei Pflastern, um zu verhindern, dass er sich den Katheter herausriss.

Unruhig wurde ich, als die vorher angekündigte Zeitspanne überschritten wurde und immer noch niemand anrief, dass man Tobias abholen könne. Durch das Aufklärungsgespräch wusste ich von den möglichen Komplikationen und dem Eingriff, der dann folgen würde. Ich hatte den Chirurgen zu dessen Überraschung gefragt, was schiefgehen konnte und was man dann tun würde. Anscheinend war ich eine der wenigen, die so genau Auskunft erbat. Aber bereitwillig erklärte er jedes Detail. Ich wollte auf alles gefasst sein! Es ging gut; man hatte im Operationssaal nur später angefangen.

Am nächsten Morgen entnahm man unserem Kind mit einer sogenannten Knochenmarkstanze Knochenmark aus dem Beckenkamm. Tobias befand sich noch im Tiefschlaf. Als ich auf die Station kam, war es bereits passiert. Der Oberarzt von der Transplantationsstation stahl sich aus dem Zimmer, als hätte er etwas Verbotenes getan. Er hatte bereits vor einigen Tagen versucht, Knochenmark aus dem Schienbein zu entnehmen, was nicht funktioniert hatte. Vielleicht hatte er ein schlechtes Gewissen, weil er uns vorher nicht darüber informiert hatte. Bereits mittags konnte Tobias extubiert werden, das heißt, der Beatmungsschlauch wurde gezogen. Bis auf zehn Atemzüge atmete er selbst; unterstützt wurde er durch die altbekannte Sauerstoffbrille. Der Tag auf der Intensivstation war ruhig. Das Piepen hielt sich in Grenzen, es gab keine Hektik. Vielleicht empfand ich das auch nur so, weil ein wenig Druck von mir abfiel. Tobias versuchte die Augen zu öffnen, nachdem man begonnen hatte, die ersten Medikamente auszuschleichen. Ein Nebeneffekt davon war, dass Entzugserscheinungen auftraten,

die uns noch einige Wochen begleiten sollten. Die gereizte Luft-
röhre versuchte man mittels Inhalation abschwellend wirken-
der Medikamente zu beruhigen.

Am nächsten Morgen reiste meine Mutter an, begleitet von
meinem Vater, der jedoch bald wieder zurückfuhr. Auch mein
Mann war zwischenzeitlich nach Hause gefahren, da er arbeiten
musste. Meine Mutter hatte vor, bis zum Wochenende zu blei-
ben, an dem mein Mann wieder kommen würde. Mein Vater
wollte seinen Enkel sehen. Der Anblick war, glaube ich, zu viel
für ihn. Tobias lag nackt da, aufgedunsen, mit geschlossenen
Augen und von Kabeln und Schläuchen umgeben. Meine Mut-
ter war ein wenig gefasster; doch vieles konnte auch sie nicht
mit ansehen, zum Beispiel wenn Tobias abgesaugt wurde. Es
ist auch nicht schön dabei zuzusehen, wenn ein Schlauch in
den Hals oder die Nase eines Kindes geschoben wird, das da-
bei würgt und sich zu wehren versucht. Der Schleim musste
jedoch entfernt werden; das Röcheln mit anzuhören war ebenso
schrecklich wie das Absaugen selbst. Ich selbst war immer an
Tobias' Seite. Wenn er es schon aushalten musste, so wollte ich
ihm wenigstens durch mein Dasein beistehen.

Als feststand, dass ich als Spenderin geeignet war und für „ge-
sund“ befunden wurde, bekam ich einige Tage einen Wachs-
tumsfaktor gespritzt, der meine Stammzellen mobilisieren sollte,
die daraufhin aus dem Knochenmark ins Blut ausgeschwemmt
wurden. Typisch für die Behandlung mit diesem Wachstums-
faktor sind grippeähnliche Symptome, die auch mich in leich-
ter Form befielen. Meine Beckenknochen und die Wirbelsäule
schmerzten; ich merkte richtig, wie der Körper alle Kräfte mo-
bilisierte. Die Symptome, die eine Grippe oder Erkältung mit
sich bringen, werden nicht durch die Viren selbst verursacht,
sondern durch die Abwehrmechanismen des Körpers; durch
deren Reaktion auf die Viren entstehen erst die Schmerzen.
Ich fand diese Betrachtungsweise sehr interessant. Das machte

ein Virus in meinen Augen noch gefährlicher – geradezu heimtückisch! Das Knochenmark hat übrigens nichts mit dem Rückenmark zu tun. Bei Knochenmarkentnahmen, wie sie früher öfter angewandt wurden, wird das Knochenmark aus dem Beckenkamm entnommen; dort sitzen die meisten Stammzellen. Bei einer Knochenmarkentnahme wird das Mark unter Narkose zusammen mit den darin enthaltenen Stammzellen entnommen. Bei der peripheren Blutstammzellentnahme werden die Stammzellen beim Spender, wie oben beschrieben, in das Blut ausgeschwemmt und aus der Blutbahn, dem peripheren Blut, ohne Narkose entnommen. Das erfolgt an dem bereits erwähnten Zellseparator in der Blutspendezentrale. Dieser rund fünfstündige Vorgang, zu dem mich meine Mutter begleitete, stand mir bereits am nächsten Tag bevor. Um sechs Uhr früh injizierte man mir die letzte Spritze mit Wachstumsfaktoren und um acht Uhr stand ich in der Blutspendezentrale parat.

Nach der Aufklärung zur *Zytapherese*, der maschinellen Zellentnahme, bekam ich an beiden Armvenen einen Zugang. Mein Blut floss nun unter Zugabe von gerinnungshemmenden Medikamenten in den Zellseparator, in dem die Stamm- oder Vorläuferzellen durch Zentrifugation abgetrennt und abgesammelt wurden. Das restliche Blut floss über die zweite Armvene in meinen Körper zurück. Die abgesammelten Stammzellen wurden in der Blutspendezentrale gereinigt und aufbereitet. Vor allem die *T-Lymphozyten* müssen entfernt werden, weil sie sonst zu schweren Abstoßungsreaktionen führen können.

An diesem Tag kamen wir erst gegen drei Uhr nachmittags zu Tobias. Die Nacht hatte er gut überstanden, er atmete fast allein, aber im Laufe des Tages benötigte er sechzig Prozent Sauerstoff, die er nun wieder über einen Beatmungsschlauch erhielt. Auch die Entzündungswerte stiegen erneut an, weswegen er bereits wieder zwei Antibiotika erhielt. Es ging Tobias insgesamt schlechter; er war unruhig, aber er schleckte wenigstens

ein paar Tropfen Glukoselösung. Oft musste Schleim im Rachen abgesaugt werden, was ebenfalls sehr unangenehm für ihn war. Ob die *Aphthen* noch vorhanden waren, kontrollierte man, glaube ich, gar nicht. Unser ehemals größtes Problem war zu einem Nichts geschrumpft im Vergleich zu dem, was Tobias zwischenzeitlich alles erlebt hatte.

Weil Tobias Wasser einlagerte, bekam er tags darauf eine extra Portion ausscheidungsfördernde Medikamente. Die Entzündungszeichen gingen zurück, also schlugen die Antibiotika an. Fortschritte an diesem Tag waren das Ziehen des Zentralvenenkatheters in der Leiste, über den Tobias versorgt worden war, bevor man den *Hickman* legte, sowie das Ziehen des Zugangs in der Arterie. Tobias war immer öfter wach und schaute sich um. Aber er war noch sehr erschöpft. Nachmittags ging es ihm bereits wieder schlechter; anscheinend ließen die Schmerzmittel nach, denn er wurde zunehmend unruhig, weinte und produzierte vermehrt Rachensekret. Parallel dazu stieg sein Sauerstoffbedarf wieder auf hundert Prozent. Gegen Abend bekam er ein starkes Beruhigungs- und Schlafmittel.

Der dreißigste Juni! Ganz unspektakulär bekam Tobias abends die erste Ration Stammzellen über die Vene verabreicht. Die Spritze mit den Vorläuferzellen wurde einfach in einen *Perfusor*, eine Spritzenpumpe, eingespannt und injiziert. Ich war unendlich froh, dass es endlich soweit war. Ich betete zu Gott, die Stammzellen anwachsen zu lassen.

Am nächsten Tag lächelte Tobias! Ein wahnsinniges Glücksgefühl stieg in mir auf. Er konnte lächeln! Und mein Mann war gekommen. Tobias war ruhiger und ausgeglichener. Wir machten ein Foto. Das erste, auf dem er nach zwei Wochen ein Kleidungsstück trug; einen blauen Pullover, der später zerschnitten wurde, um ihn nicht über Tobias' Kopf ziehen zu müssen, als er wieder eine Durchfallattacke hatte. Es war ein guter Tag!

So hatte ich ein wenig den Kopf frei, um mich dem Thema Immundefekt und *SCID* zu stellen. Ich begann zu recherchieren und saß unter der Woche abends im Internetcafé. Ich wollte alles über die Erkrankung, die Hintergründe, die Therapien wissen. Ich suchte nach Erfahrungsberichten, Statistiken, Fachinformationen für Eltern und Ärzte. Ich bemühte mich, das Immunsystem zu verstehen, und informierte mich über Folgen von Störungen. Die Ärzte rückten nicht viel heraus. Das, was ich fand, war zunächst spärlich, schwer zu verstehen oder beides. Die Immunologie ist sehr komplex. *SCID* ist sehr selten.

{ Transplantationsstation }

Immer wenn wir glaubten, es gehe aufwärts, kam schon die nächste schlechte Nachricht. Permanent waren wir in Sorge. Dieser Zustand ließ sich seltsamerweise irgendwie aushalten. Hätte ich gewusst, dass er noch über ein Jahr andauern sollte und wir ein Jahr minimaler Höhen und riesiger Tiefen vor uns hatten, hätte ich diese Zeit vielleicht nicht so gut durchgestanden. Und trotzdem haben wir weit weniger durchgemacht als andere. Einen Vergleich hatten wir damals nicht; alle anderen Eltern auf der Intensivstation waren Frühchen-Eltern. Die Ängste waren ähnlich und doch wieder überhaupt nicht miteinander vergleichbar.

Der folgende Tag sollte ebenfalls ein guter Tag werden. Tobias hatte vermehrt ruhige Phasen, er lächelte sogar mehrmals. Ein wahnsinnig gutes Gefühl! Aufatmen! Wir waren so bescheiden geworden! Die Entzündungswerte fielen weiter und wir machten einige Fotos von unserem Kind, das nun entwässernde Medikamente als Dauerinfusion bekam. Die Wassereinlagerungen gingen zurück; Tobias sah nicht mehr ganz so aufgedunsen und krank aus, wenngleich er immer noch sehr aufgeschwemmt war. Der Beatmungsschlauch konnte durch eine Sauerstoffbrille ersetzt werden. Der Blasenkatheter wurde ebenfalls gezogen. Es ging wirklich bergauf. Es ging Tobias so viel besser, dass er zwei Tage später mit Sauerstoffbrille und verhältnismäßig wenigen Medikamenten auf die Transplantationsstation zurückverlegt werden konnte. Diesmal kam er allerdings in ein „Zelt“ und wurde mittels *EKG* und *Pulsoxymeter* überwacht. Endlich konnten wir unseren Sohn wieder in die Arme nehmen; die Infusionsleitungen waren ausreichend lang. Weiterhin wurde kontrolliert, was und vor allem wie viel er ausschied im Vergleich zu der Flüssigkeit, die ihm zugeführt wurde – Bilanzierung nennt man dies.

Die Transplantationsstation kann man nicht mit einer herkömmlichen Krankenstation vergleichen. Neben zwei Zimmern mit Schleuse gab es auf dieser Station in der Universitätsklinik fünf sogenannte Zelte. Das sind kleine, verglaste Räume im Raum, ungefähr zweieinhalb mal zwei Meter groß. In diesen *LAF*-Einheiten – *LAF* ist die Abkürzung für *Laminar Airflow* – herrscht ein geringer Überdruck durch Luft, die kontinuierlich von oben nach unten strömt. Man hört immer ganz leise den Luftstrom; es wummert ein bisschen, aber man gewöhnt sich daran. Durch diesen Überdruck wird das Eindringen von Keimen weitgehend verhindert. An zwei Seiten reicht die Glaswand nicht bis auf den Boden. Durch diesen Spalt strömt die Luft nach außen, was man draußen deutlich spürt. Drei Seiten sind verglast, die Rückwand besteht aus Metall. Hier sind Regale und notwendige Geräte, zum Beispiel zur Sauerstoffversorgung, angebracht. Die Glasschiebetür wird durch eine Lichtschranke geöffnet, damit nichts berührt werden muss. Offen darf die Tür nicht bleiben, sie schließt automatisch. Außer dem Kinder- oder Jugendbett – ein Erwachsenenbett passt nicht hinein – sind ein Tisch und ein Stuhl die einzigen Möbel. Ein Telefon und ein Radio – eine Klingel-Licht-Radio-Kombination wie in Krankenhäusern üblich – ist jedoch vorhanden. Ein Fernseher befindet sich außerhalb des Zelts, die Fernbedienung ist in Plastikfolie verpackt, um die Reinigung zu erleichtern. Der Fernseher, der zu unserem Zelt gehörte, war jedoch kaputt; das Radio hatte nur sehr wenige Sender einprogrammiert. Immerhin! Im Zelt befinden sich alle für die Pflege unmittelbar notwendigen Dinge und werden nur für diesen einen Patienten verwendet. Die fünf Glaskästen sind rund um den verglasten Schwesternstützpunkt angeordnet, sodass das Pflegepersonal alle Kinder jederzeit im Blick hat. Das bedeutet andererseits, dass man niemals unbeobachtet mit seinem Kind ist. Das ist auf die Dauer sehr anstrengend und verhindert jegliche Privatsphäre. Der Aufenthalt in solch einem Zelt beträgt mindestens einige Wochen.

Auf der Transplantationsstation gelten Hygienevorschriften, die von allen Ärzten, Schwestern und Eltern eingehalten werden müssen. Das beginnt damit, dass außer den vorgenannten Personen niemand die Station unangemeldet betreten darf. Kinder unter vierzehn Jahren haben Zutrittsverbot. Dies gilt in der Regel auch für Geschwisterkinder. Beim Betreten der Station muss man die Schuhe wechseln – man benötigt ein paar Stationsschuhe, die man eben nur auf der Station trägt. Weiter geht es mit Händewaschen. Auch hier gibt es ganz genaue Anweisungen, wie dies zu tun ist. Gewaschen werden Hände und Unterarme; die Fingernägel werden mit Nagelbürsten gebürstet. Danach folgt die Desinfektion der Hände und Unterarme. Dieses Waschritual erfolgt bei jedem Betreten der Station. Aus einer sterilen Box nimmt man sich einen Kittel, den man erst innerhalb des Zelttes auseinanderfaltet und anzieht. Handschuhe und Mundschutz machen die Ausstattung komplett. Die behandschuhten Hände werden nochmals desinfiziert. Alles, was auf den Boden fällt, darf nicht aufgehoben werden, sondern wird per Fußtritt aus dem Zelt befördert und draußen aufgehoben und weggeworfen. Spielsachen müssen, bevor sie im Zelt benutzt werden oder wenn sie Bodenkontakt hatten, desinfiziert, manchmal sogar sterilisiert werden. Unlackierte Holzspielsachen sind nicht erlaubt, weil Pilze im Holz sein können. Sobald man das Zelt verlässt, muss man den Kittel ausziehen, denn er bleibt im Zelt. Abends wird er zusammengewickelt und in den dem Zelt zugehörigen Wäschesack gesteckt. Jedes Zelt hat zwei Säcke für Schmutzwäsche: einen für Kittel, einen für Handtücher und Bettwäsche. Unsere Wäschesäcke waren wegen des Durchfalls schnell voll. Tobias' Kleidung wurde separat in Plastiksäcken gesammelt und abends mit in die Elternwohnung genommen. Mit Handschuhen spülte ich den groben Schmutz heraus und steckte die Wäsche dann in die Waschmaschine im Haushaltsraum, den es auf jeder Etage des Elternhauses gab. Tobias' Textilien mussten getrennt von meiner Wäsche und bei sechzig Grad Celsius gewaschen und danach im Trockner ge-

trocknet werden, um mögliche Keime abzutöten. Oft benutzte ich zusätzlich einen Hygienespüler. Danach nahm ich die Wäsche aus dem Trockner und steckte sie direkt in saubere Bettbezüge, die ich immer von der Station mitnahm. Gebügelt werden darf die Wäsche nicht. In einen Plastiksack gehüllt nahm ich den Wäschesack am folgenden Morgen mit zurück auf die Station. So wurde die Kleidung weitgehend keimfrei gehalten. Jeden Abend gegen halb neun wusch ich mindestens eine Maschine Wäsche für Tobias, oft mit Vorwäsche. Bis diese getrocknet war, war es dann fast Mitternacht. Zusätzlich musste meine Wäsche gewaschen werden. Brauchte Tobias viel Wäsche den Tag über, ging ich abends nochmals in die Klinik, um einen Wäschevorrat für die Nacht im Schrank zu deponieren. Die Ablage, die zum Zelt gehört, wird desinfiziert, bevor die Wäsche darauf ausgekippt und zusammengefaltet wird. Dann kommt sie in die jeweiligen Schränke. Der Bettbezug wandert in den Wäschesack. So entstanden Rituale, die ich so verinnerlichte, dass es später schwer war, sie wieder loszuwerden.

Der Tag für die Eltern beginnt auf dieser Station erst um neun Uhr dreißig. Vorher werden die Kinder vom Pflegepersonal gewaschen und vom Stationsarzt oder der Stationsärztin untersucht. Jeden Morgen wird aus dem zentralen Venenkatheter Blut abgenommen, um diverse Blutwerte zu kontrollieren. Ein kurzes Gespräch mit den Eltern wird meist erst am Abend geführt. Alle drei Tage werden die Infusionsleitungen ausgetauscht. Ansonsten werden täglich die Infusionsspritzen und -beutel gewechselt. Regelmäßig werden auch die beiden Schenkel des Katheters mit Blutverdünner gespült, um zu verhindern, dass sie verstopfen. Tobias wurde mit einem *Pulsoxymeter* überwacht; mehrmals täglich wurden Blutdruck und Fieber gemessen. Die *EKG*-Überwachung konnte nach einigen Tagen eingestellt werden, da Tobias' Zustand stabil blieb. Nach Bedarf wurde ihm weiterhin Rachensekret abgesaugt, da er es noch nicht schaffte, den Schleim selbst abzuhusten. Die Bilanzierung

der Flüssigkeitszufuhr und -ausscheidung wurde bald durch morgendliches und abendliches Wiegen ersetzt. Kurz darauf konnte die Sauerstoffbrille entfernt werden, weil Tobias selbstständig genug Sauerstoff aufnehmen konnte. Die Magensonde in der Nase blieb vorerst; über sie bekam er alle paar Stunden einige Milliliter Muttermilch.

Heftig waren die Entzugserscheinungen. Tobias' Körper kämpfte mit den Nachwirkungen der vielen Medikamente und war von einigen abhängig geworden. Obwohl er die Medikamentencocktails nicht sehr lange erhalten hatte, hatte sich der Organismus bereits daran gewöhnt. Hinzu kamen die Schmerzen, die nun nicht mehr so stark unterdrückt wurden. Tobias war äußerst berührungsempfindlich und hatte immer noch Fieber, dazu Schweißausbrüche, Zittern und Angstattacken. Die vorangegangenen drei Wochen waren furchtbar gewesen: voller Bangen und Hoffen. Wir hatten die ganze Zeit über nicht gewusst, ob unser Schatz die Lungenentzündung würde bekämpfen können. Aber er hatte es geschafft! In deutlich weniger Zeit, als uns prophezeit worden war! Bemerkenswert, wie toll unser Sohn das gemacht hatte: ein echter Kämpfer! Dagegen waren die Entzugserscheinungen zwar unangenehm, aber hinnehmbar. Tobias schlief nicht mehr so viel und nahm uns bewusst wahr. Und er konnte wieder lachen!

Ungewohnt auf der Station war, dass wir nun keine unmittelbare Akteneinsicht mehr hatten. Nach den Werten, die wir wissen wollten, mussten wir immer fragen – manchmal mehrfach, bis man sie uns sagte. Anfangs war es für uns in Ordnung, zunehmend aber nervig, ständig nachfragen zu müssen. Die Notizen der Pflegekräfte waren für uns nicht mehr zugänglich. Wir wussten plötzlich nicht mehr alles, was auch die Ärzte wussten. Wir waren abhängig von den Ärzten und mussten uns mit dem abfinden, was man uns mitteilte. Und mit dem, was man uns verschwieg. Die Situation auf der Intensivstation war komplett

anders gewesen als jetzt auf der Transplantationsstation. Mehr, als neben unserem Sohn zu sitzen, konnten wir bisher kaum tun. Nun spürte Tobias mehr und mehr Schmerzen und Entzug, was ihn sehr anhänglich machte. So konnte ich nun wirklich etwas für ihn tun. Fast ständig hatte ich meinen Sohn auf dem Arm. Wochenlang. Und immer stehend: Wollte ich mich setzen und ihn auf dem Schoß halten, protestierte er; die Haltung schmerzte ihn. Also stand ich morgens drei Stunden und nach dem Mittagsschlaf sieben Stunden mit meinem Sohn auf dem Arm auf knapp fünf Quadratmetern in einem Glaskasten, beobachtet von Schwestern und Putzfrauen, und behütete meinen Sohn. Ich war überglücklich, dass ich ihn in den Armen halten konnte. Über zwei Wochen lang war das nicht möglich gewesen. Da akzeptierte ich auch, dass ich mein Kind nur mit Handschuhen berühren durfte. Und dass ich abends müde und erschöpft mit Rückenschmerzen ins Bett sank. Ich wiegte ihn, tanzte mit ihm und sang ihm vor. Ich tat alles, um es ihm angenehm zu machen und ihn zum Lachen zu bringen. Anfangs las ich ihm noch vor, doch zunehmend war ihm das zu langweilig.

Das Wickeln war für Tobias eine Qual, weil sein Po mittlerweile sehr wund geworden war. Ich bestrahlte ihn mit Rotlicht und strich eine spezielle Paste darauf. Wegen der Darminfektion wurde Tobias häufig und immer sofort gewickelt. Meist musste er dann auch gewaschen und umgezogen werden. Da sich die frische Kleidung außerhalb des Zelts befand, rief ich dann entweder eine Schwester oder zog den Kittel und die Handschuhe aus, schlüpfte aus dem Glaskasten, suchte Wäsche zusammen, zog den Kittel wieder an und die Handschuhe ebenso, desinfizierte die Hände – dann erst ging es los. Da mein Sohn auf jede unsanfte Berührung empfindlich reagierte, war das Windelwechseln und Umziehen immer mit vielen Tränen verbunden. Das tat auch mir selbst weh und stresste mich. Trotzdem war es mir lieber, dass ich diese Pflege übernahm anstelle einer Schwester. Manche Eltern ertragen es nicht, ihre Kinder in die-

sem Zustand selbst zu wickeln – was ich gut verstehe! Auch ich war besorgt, Tobias könne glauben, ich füge ihm Schmerzen zu; andererseits spürte er auch, dass sein Po nach dem Frischmachen nicht mehr wehtat. Wie sollte er mit einem halben Jahr begreifen, dass ich ihn nicht absichtlich quälte? Anfangs nahm ich ihn während des Saubermachens ständig hoch. Doch eine Schwester gab mir einen guten Rat, fast schon einen Anweisung: „Ziehen Sie das Wickelprogramm auf einmal durch. Dann erst trösten Sie ihn!“ Es klang hart, aber es stimmte – denn sonst nahm die ganze Prozedur kein Ende: Durch das ständige Hochnehmen und wieder an ihm Herumrubbeln kam er nicht zur Ruhe. Also biss ich die Zähne zusammen, redete Tobias gut zu und beeilte mich mit dem Pflegeprogramm. Danach beruhigte ich ihn und damit auch mich.

Ich kämpfte mich vom Sonntagmittag zum Freitagmorgen durch, bis mein Mann kam. Er arbeitete von Montag bis Donnerstag, um am Wochenende bei uns zu sein. Glücklicherweise war das möglich. Und glücklicherweise war die Entfernung nicht so groß. Die kleinen Patienten kommen aus ganz Deutschland und auch aus dem Ausland. Meist hat das Kind dadurch nur eine Bezugsperson, da der zweite Elternteil nur selten kommen kann. Oft gibt es auch Geschwisterkinder, für die individuelle Betreuungsmodelle ausgedacht werden müssen, von der Geschwisterbetreuung vor Ort bis zum „Wohnen bei Oma und Opa“. Die Unterbringung eines oder manchmal auch mehrerer anderer Kinder zu regeln, die zum Teil bereits schulpflichtig sind, ist eine zusätzliche Belastung, die wir nicht zu bewältigen hatten. Wir konnten uns auf unseren Sohn konzentrieren. Geschwisterkinder müssen sehr zurückstecken. Das ist auch für die Eltern nicht leicht. Manchmal geben sie den Eltern aber auch Kraft oder schenken Ablenkung.

Tobias hatte die erste Hürde mit der Verlegung geschafft. Wir hofften, dass die Transplantation auch ohne vorangegangene

Chemotherapie anschlagen würde. Dazu mussten wir hundert Tage warten, denn diese hundert Tage brauchen die *T-Lymphozyten* im Schnitt, um sich aus den Stammzellen zu bilden. Die *Rotaviren* würden so lange bleiben, bis funktionierende T-Zellen nachweisbar waren. Also hatte unser Sohn noch einige Monate Durchfall und Bauchkrämpfe vor sich. Der arme Kerl, es beutelte ihn sehr. Doch die *Rotaviren* waren nicht unmittelbar gefährlich. Sie zerstörten Tobias' Darmschleimhaut, doch die daraus resultierende mangelnde Nährstoffaufnahme konnte man gut ausgleichen. *Rotaviren* bleiben im Darm und wandern nicht, somit hatten wir keine Schädigung anderer Organe zu befürchten. Das tröstete uns. Bald musste Tobias nur noch einmal täglich gewogen werden. Das war eine enorme Erleichterung, denn es ersparte ihm zumindest eine Aus- und Anziehung. Durch die Durchfallattacken war das sowieso schon oft genug nötig.

{ Aufwärts }

Tobias brauchte sehr viel körperliche Nähe und Beschäftigung, was anstrengend und wunderschön zugleich war. Mittags schlief er nur eine Stunde. Dafür schlief er nachts gut durch, was mir recht war. In der Stunde am Mittag aß ich in der Kantine und stöberte in der Bibliothek nach Fachliteratur. Manchmal traf ich beim Essen die Frühchen-Mamas, was mich ein wenig ablenkte. Danach ging ich zurück zur Station.

In der Pflege war ich mittlerweile routiniert und übernahm alle Aufgaben vom Inhalieren übers Mundauspinseln bis zum Fiebermessen, Wiegen und was es sonst noch an täglichen Ritualen gab. Oft wechselte ich die Verbände und Pflaster an den Katheterausgängen selbst, wenn sie verschmutzt waren, oder wechselte die Pflaster in Tobias' Gesicht. Hielten die Pflaster nicht gut genug, konnte die Sonde aus der Nase rutschen. Ich wechselte die Pflaster täglich. Tobias blieb dabei ruhig liegen; wir waren ein eingespieltes Team. Nur für wenige Handgriffe kam uns eine Schwester zu Hilfe. Ich wollte nicht ständig klingeln wegen irgendwelcher Lappalien. Es gab genug zu tun für das Personal. Und ich hatte die Zeit.

Langsam gingen die Schmerzen zurück und die Neugier meines Sohnes kam mehr und mehr zum Vorschein; Ablenkung und Belustigung brauchte er nun. Die Tage waren anstrengend, oft tat mir der Rücken weh vom vielen gebückten Stehen am Bett oder Herumtragen. Aber was war das schon gegen das, was unser Kind durchmachte und bereits durchgemacht hatte? So war jede Stunde auch von Glück geprägt. Jedes Lächeln erwärmte mein Herz. Ich genoss jede anstrengende Minute, auch wenn ich oft nicht mehr stehen konnte oder mich gerne einmal hingelegt hätte. Ich war so froh, dass mein Sohn noch lebte. Ich

wollte ihm nicht zumuten, länger auf mich zu verzichten, als er es sowieso schon musste.

Es war allerhöchste Zeit gewesen, dass die Diagnose gestellt und die Verlegung nach Ulm durchgeführt worden war. Ich glaube, hätte die Verlegung auch nur einen halben Tag später stattgefunden, hätte alles einen sehr viel schlimmeren Verlauf nehmen können. Hier waren wir sehr gut aufgehoben. Man wusste, was man tat, einfach weil man die Erfahrung hatte. Auch die Schwestern waren in allem routiniert und Notfallmaßnahmen gewohnt. Nur über meine *Dentinox*-Therapie lächelte jeder. Es wurde mir von anderen Stationen beschafft, denn solch ein Allerweltsmittel gab es auf dieser Station nicht. Ich habe im Lauf der Zeit verschiedene Lösungen und Salben mit schmerzstillenden Inhaltsstoffen ausprobiert – am besten und längsten wirkte bei Tobias *Dentinox*. Vielleicht spielte auch ein wenig der psychologische Aspekt eine Rolle: Dieses Mittel gab ich ihm bereits, als die ersten Schmerzen auftraten – in der Annahme, dass es sich um das „Zahnen“ handele. Vielleicht beruhigte Tobias der vertraute Geschmack. Ein einziges Mal musste ich Tobias mittags weinend bei einer Schwester lassen, was mir ein sehr schlechtes Gewissen bereitete. Es war jedoch unumgänglich. Er beruhigte sich schnell und war munter, als ich zurückkam. Trotzdem war ich an diesem Abend emotional sehr angegriffen. Am liebsten hätte ich mein Kind an mich gedrückt, es gestillt. Ich wollte ihn einfach normal behandeln dürfen! Ich hatte diese Momente nicht oft, denn mir war immer bewusst, dass es Tobias im Vergleich zu anderen *SCID*-Kindern gut ging. An manchen Tagen schmerzten die Entbehrungen, die wir hinnehmen mussten. Jedoch wogen die vielen glücklichen Momente, die wir durch die zwangsläufige ständige Nähe geschenkt bekamen, sehr viel mehr. Was wir entbehrten, konnten wir nachholen. Ich versuchte, jeder Situation etwas Gutes abzugewinnen. Ich war glücklich und dankbar – trotz der Tatsache, dass mein Kind in

diesem Glaskasten eingesperrt war. Dies war bereits „normal“ für uns. Wir waren nicht mehr irgendeine Familie. Wir waren eine Familie mit einem schwer kranken Kind und hatten diese Tatsache angenommen; unserem Kind ging es den Umständen entsprechend gut, auch wenn es sehr ungewöhnlich leben musste. Unsere persönlichen Werte hatten sich verschoben.

Die zweite und dritte Dosis Stammzellen erhielt Tobias im Abstand von jeweils einer Woche. Man versprach sich ein schnelleres Anwachsen der Zellen, wenn die Gabe auf dreimal verteilt wurde. Außerdem bekam Tobias nun wegen der *Rotavirenenteritis*, der durch die *Rotaviren* hervorgerufenen Darmentzündung, Spezialnahrung sondiert. Seine Leber war vergrößert, aber das sei normal bei *SCID*-Patienten nach der Transplantation, sagte man uns. Als die Leberwerte zusätzlich schlechter wurden, musste das *Cotrimoxazol*, das Dauerantibiotikum, für einige Tage abgesetzt werden, was aber keine Komplikationen hervorrief. Die Entzündungswerte im Blut fielen, die wunden Stellen am Po heilten langsam ab. Die Schweißausbrüche und ein leicht geröteter Katheterausgang waren akzeptabel; an die Durchfälle hatten wir uns gewöhnt. Am vierzehnten Juli bekam Tobias die dritte Dosis Stammzellen und, weil ihm Kraft fehlte, das erste Mal Krankengymnastik, um seine Muskulatur zu stärken. Und er begann zu essen! Hungrig wie ein Vogelkind sperrte er den Mund auf und schlang gierig Karottenpüree hinunter. Beim ersten Gläschen konnte es gar nicht schnell genug gehen; ich kam mit dem Füttern kaum hinterher. Danach ließ es wieder nach. Minimale Mengen aß Tobias zwar, aber es reichte bei Weitem nicht aus. Wir wogen alles ab. Zwanzig Gramm, vierzig Gramm, fünfunddreißig Gramm – jeder Löffel zählte. Die Menge, die er aß, wurde von der Menge der zu sondierenden Milch abgezogen. Gerne hätte ich mein Kind gestillt, doch ich durfte nicht; zudem ließ sich kaum noch Milch abpumpen. Die Fotos, die wir machten, zeigen ein zunehmend fröhliches Kind.

Eines Mittags, während Tobias schlief, besuchte ich die Klinikkapelle. Ich las die Zeilen, die Patienten und Angehörige eingetragen hatten. Gebete und Hilferufe standen dort geschrieben. Ich trug nichts ein. Ich betete in meinem Herzen und meinen Gedanken. Und ich war unendlich dankbar. Natürlich wollte ich, dass mein Sohn gesund wurde, die Transplantation erfolgreich war, wir bald nach Hause durften, Tobias keine Schmerzen mehr ertragen musste. Und doch war ich einfach demütig und dankbar. Tobias war dem Tod bereits von der Schippe gesprungen. Ich betete, er möge stark und tapfer bleiben. Und ich betete um Kraft, das, was noch kommen würde, durchzustehen.

{ **Endlich raus** }

Noch keine zwei Wochen im Zelt, durfte Tobias umziehen in ein Zimmer mit Schleuse, das eigentlich für ältere Kinder gedacht war. Durfte? Musste? Das Zelt wurde benötigt. Nun konnte ich mit meinem Kind wenigstens unbeobachtet allein sein. Wir gewannen Freiraum und Privatsphäre. Es starrte nicht jeder auf uns, wenn ich mit meinem Sohn tanzte und sang, herumluberte und irgendwie versuchte, die Stunden hinter uns zu bringen. Obwohl ich anfangs schluckte, war es eine Veränderung zum Besseren – zumal der Junge, der in dem Zimmer lag, in das Tobias verlegt werden sollte, dringend für die bevorstehende Transplantation ein Zelt benötigte. Während das Zelt desinfiziert wurde, der Junge umzog und unser neues Zimmer ebenfalls desinfiziert wurde, saßen wir mit unserem Kind auf dem Flur der Station. Es war Freitag und mein Mann war gekommen. Ich war froh, als wir endlich in dieses Zimmer durften. Überwacht wurde das Zimmer, sobald ich es verließ, mittels Babyfon. So konnten Tobias und die Geräte, die Alarm schlugen, sobald er zum Beispiel nicht mehr genug Sauerstoff im Blut hatte, gehört und entsprechend reagiert werden. Doch ich verließ das Zimmer eigentlich nur, wenn Tobias schlief. Die Wäsche unseres Sohnes war nun in Schränken im Zimmer und ich musste sie nicht mehr von draußen holen. Nachdem es mir anfangs unangenehm war nach einem Fernseher zu verlangen, wie alle anderen Kinder ihn hatten, organisierte man uns einen auf meine Bitte hin. Den ursprünglich zum Zimmer gehörenden Fernseher hatte der Junge mitgenommen, weil der am Zelt immer noch kaputt war. Da alle Kinder auf der Station älter waren, hatten sie Vortritt, denn sie sahen selbst fern. Bei uns war der Fernseher mehr für die Eltern als für den Patienten selbst. Nach einigen Tagen erhielten wir das Gerät. So hatte ich ein wenig Ablenkung und sah in den Nachrichten, was in der Welt passierte; ganz langsam interessierte mich das wieder. Der Physio-

therapeut kam weiterhin, um mit Tobias zu arbeiten. Er zeigte mir Übungen, die ich auch ohne ihn wiederholen konnte. So trainierte ich mit Tobias mehrmals täglich, um seine Muskeln zu stärken und Bewegungsabläufe einzustudieren.

Mittwoch, zwanzigster Juli: Wir durften unseren ersten Spaziergang an der frischen Luft machen! Herrlich! Ganz spontan wurde dies entschieden und ein Kinderwagen der Kinderklinik beschafft, der gründlich desinfiziert und mit Handtüchern ausgeschlagen wurde. Sachte legte ich Tobias hinein. Zuvor hatte eine Schwester alle Infusionsleitungen vom *Hickman*-Katheter gelöst und diesen mit Stöpseln verschlossen. Es war schön, das wir nun tanzen konnten, ohne uns einzuwickeln und ohne aufpassen zu müssen, dass keine Leitung riss. Nun stand uns der erste große Ausflug bevor! Mein Schwager, der beruflich in Ulm zu tun hatte, kam zu Besuch und wir gingen spazieren. Tobias war so überwältigt, dass er nach einigen Metern einschlief. Auch auf die Handschuhe durften wir nun verzichten! Endlich durfte ich Hautkontakt mit meinem Kind haben. Ich konnte gar nicht genug davon kriegen Tobias zu streicheln. Da ich ihn nicht gefährden wollte, desinfizierte ich weiterhin meine Hände regelmäßig. Aber endlich musste ich die Latexhandschuhe nur noch zum Wickeln tragen: Es war ein wunderbares Gefühl! Optimistisch schauten wir in die Zukunft!

Am Wochenende brachte mein Mann unseren eigenen Kinderwagen mit und nun gingen wir mittags immer spazieren, außer wenn es regnete. Wenn das der Fall war, war ich enttäuscht. Jetzt, da wir hinaus durften, wollte ich die Chance auch so oft wie möglich nutzen; nur der Physiotherapeut brachte sonst Abwechslung in unseren Tag. Meistens war das Wetter schön. Wir mussten nur aufpassen, dass Tobias keine direkte Sonne abbekam. Das war schwierig, wenn es richtig heiß war. Aber die Sonne ist für Transplantierte tabu, denn die UV-Strahlung kann eine Abstoßungsreaktion auslösen. Außerdem zerstört die UV-

Strahlung auch Zellen. So war Tobias' Körper von Kopf bis Fuß selbst bei großer Hitze immer bedeckt.

Wenn Tobias am Wochenende seinen Mittagsschlaf machte, gingen mein Mann und ich manchmal gemeinsam einkaufen. Waren wir ein wenig länger unterwegs, saß unser Sohn fröhlich spielend mitten im Schwesternzimmer in seinem Kinderwagen und strahlte uns an, wenn wir zurückkamen. Er fühlte sich sichtlich wohl. Dann schnappten wir ihn und gingen spazieren! Ich traute mich sogar eines Mittags zum Friseur und überließ die Betreuung ganz meinem Mann. Eine Woche nach unserem ersten Spaziergang nahm ich Tobias das erste Mal mit in die Elternwohnung. Ich war zwischenzeitlich in eine größere Wohnung mit eigenem Kinderzimmer umgezogen. Ich breitete ein Laken auf dem Boden aus und Tobias spielte selig. Immer länger war Tobias nun tagsüber ohne Infusion und desto länger hatten wir Auszeit von der Klinik. Wir gingen oft spazieren, meistens auf dem nahe gelegenen Hauptfriedhof. Einerseits war das ein sehr ungewöhnlicher, vielleicht schauriger Ort. Andererseits war es ein sehr friedliches, schattiges, grün bewachsenes Areal, auf dem einem nur wenige Menschen begegneten. Auf den Wegen rund um die Klinikgebäude traf ich auch Frühchen-Mamas, doch meistens waren wir zwei allein unterwegs. Wir machten einen großen Bogen um die Baustelle, auf der das neue Klinikgebäude errichtet wurde. Gerade an Baustellen, wo viel Staub aufgewirbelt wird, können Pilze aus der Erde in die Atemluft gelangen. Zwar erhielt Tobias auch eine entsprechende Pilzprophylaxe, aber ich wollte jedes Risiko meiden.

Jedes Wochenende kam mein Mann. Von Woche zu Woche wurde der sonntägliche Abschied schlimmer – vor allem, wenn es regnete und wir in der Wohnung zurückblieben. Mein Mann musste beizeiten auf die Autobahn, sonst stand er im Stau. Die Fahrerei war sehr anstrengend – jedes Wochenende zweihundertundfünfzig Kilometer her und wieder zurück. Ich rief meis-

tens meine Schwester an, nachdem mein Mann weg war, um mich abzulenken. Oder ich ging sofort mit Tobias spazieren.

Anfang August begann Tobias, sich regelmäßig zu erbrechen, was mich sehr beunruhigte: Unser Kind hatte sowieso Probleme, genug Nährstoffe aufzunehmen – durch das Erbrechen war die Ernährung noch heikler. Ich konnte ihn nicht direkt nach dem Erbrechen wieder sondieren. Wartete ich zu lange, war der Abstand zur nächsten Sondierung zu kurz. Nun musste ich ständig Mengen, Kalorien und Zeiten aufeinander abstimmen. Nachts erhielt er jedoch weiterhin Infusionen zur Ernährung, die man gut regulieren konnte. Zusätzlich bekam er regelmäßig *Immunglobuline*. Tobias hatte zwischendurch sehr niedrige Blutzuckerwerte, was wahrscheinlich auf die Gabe des *Pentamidins* zurückzuführen war. Nachts kamen ein- oder zweimal Sauerstoffsättigungsabfälle hinzu, aber alles in allem waren wir zufrieden.

Am zehnten August rückten wir wieder einen Schritt weiter vor in die „normale“ Welt. Unser Tagesablauf veränderte sich erneut: Bereits morgens, nach dem Wasch- und Untersuchungsritual, durfte ich Tobias mit in die Wohnung nehmen und musste ihn erst gegen Abend wieder in die Klinik bringen. Die Nahrung sowie die zugehörige Pumpe nahm ich für den Tag mit und sondierte Tobias in der Wohnung seine Mahlzeiten. Mittagsschlaf hielt er von da an im Kinderbett der Elternwohnung. Nur für die Nacht brachte ich ihn in die Klinik zurück. Jeden Abend, bevor ich Tobias schlafen legte, befestigte ich ihm die Blutdruckmanschette am einen Bein, am anderen Fuß das Kabel für die Sauerstoffüberwachung und blieb, bis er eingeschlafen war. In der Schleuse wartete ich üblicherweise noch einige Minuten und versicherte mich, dass die Herzfrequenz, die auf dem Monitor aufgezeichnet wurde, konstant blieb. Ich war froh, wenigstens den Tag mit meinem Sohn für mich zu haben. Auch wenn die Verantwortung größer war: Es war alles fast ganz normal!

Zwischenzeitlich hatte ich auch ein wenig Anschluss zu den Eltern im Elternhaus gefunden. Bisher hatte ich mehr mit Frühchen-Eltern zu tun, die ich von der Intensivstation kannte. Diese Mütter wohnten jedoch in einem anderen Haus, sodass wir uns abends nicht sahen. Der Förderkreis veranstaltete einmal im Monat einen Abendbummel mit Stadtrundgang und Einladung zum Essen. So lernte ich Mütter kennen, deren Kinder auch auf der Transplantationsstation lagen. Da Tobias in einem Zimmer untergebracht war und nicht mehr in einem Zelt, hatte ich tagsüber kaum Kontakt mit anderen Eltern. Einmal die Woche gab es zwar ein Elterntreffen, aber weil ich Tobias nicht allein in dem Zimmer lassen wollte, nahm ich daran nur selten teil; lieber spielte ich mit ihm. Abends traf ich manchmal jemanden in der Waschküche; ansonsten war ich in meiner Wohnung oder im Internet-Café, immer per Handy erreichbar, sollte in der Klinik etwas sein. Ich recherchierte und informierte mich. Ich wollte verstehen, was Tobias hatte, und wissen, was zu tun war. Auf die Angaben der Ärzte allein wollte ich mich nicht verlassen. Ich beschaffte mir auch Informationen von anderen Institutionen und Kliniken. Meistens kam ich vor einundzwanzig Uhr nicht von der Station und somit waren die Abende kurz. Ab und zu saß ich nun am Abend mit zwei Müttern im Freien und wir tranken ein Glas Wein zusammen. Der Sohn der einen war bereits sechs Jahre alt und hatte das *Wiskott-Aldrich-Syndrom*. Er war ein sehr lieber Junge, der immer winkte, wenn ich an seinem Zelt vorbeikam. Er und Tobias hatten Zimmer und Zelt getauscht. In Tobias' Zimmer hingen noch Dinosaurier-Fensterbilder an den Glasscheiben. Er malte sogar Bilder für mich; eines davon hängt an unserem Kühlschrank. Er war ein besonderer Junge, sehr vernünftig und weise, manchmal ganz schön vorwitzig. Er ist an seiner Krankheit gestorben.

An den Wochenenden unterstützte mich mein Mann, was tagsüber entlastend war und abends zur Entspannung beitrug. Manchmal fuhren wir in die Stadt, um essen zu gehen. So konn-

te ich dem Klinikalltag ein wenig entfliehen. Die Gedanken schweiften zwar nie lange ab und ich kontrollierte regelmäßig mein Mobiltelefon, aber es tat gut, etwas anderes zu sehen und Zweisamkeit zu spüren. Es war wichtig, dass wir auch ein wenig an uns dachten. Wir bummelten durch die Stadt, während unser Kind in der Klinik lag. Trotzdem blieb ein seltsames Gefühl – Beunruhigung mischte sich mit schlechtem Gewissen. Doch weil wir gezwungen waren, unser Kind allein auf der Station zu lassen, gewöhnten wir uns daran. Tobias schlief nachts sehr gut und es ging ihm gut. So ließ sich die Trennung ertragen. Mein Mann und ich wuchsen noch enger zusammen. Beide hatten wir unseren täglichen Kampf – mein Mann zu Hause, ich in der Klinik. Während ich mich unter der Woche voll auf unseren Sohn konzentrierte, arbeitete mein Mann und kümmerte sich um alles, was zu Hause zu tun war, finanziell und organisatorisch bis hin zu den Gesprächen, in denen besorgte Freunde und Verwandte nach unserem Wohlergehen fragten. Wir waren froh, uns wenigstens zwei Tage in der Woche zu haben, in denen wir uns aufeinander konzentrieren konnten. Am Wochenende waren wir tagsüber Familie, abends Ehepaar, unter der Woche allein. So hatten wir auch Freiraum, doch wir sehnten beide das Wochenende herbei. Wir waren eine dreiköpfige Familie, doch den größten Teil der Woche schlief jeder von uns alleine woanders. Das war traurig und fühlte sich ungerecht an. Von Freitag bis Sonntag wurde mein Alltag ganz selbstverständlich auch zu dem meines Mannes. So pendelte er zwischen zwei Welten. Während mir egal war, ob oder was ich aß, passte mein Mann auf, dass ich am Wochenende etwas Gutes zu essen bekam, und bekochte mich. Unter der Woche blieben uns nur Telefongespräche.

Gegen Tobias' Sauerstoffsättigungsabfälle in der Nacht, die immer nur sehr kurzzeitig waren, setzte man *Omeprazol* zusammen mit *Riopan* an, weil man als Ursache Magensäurerückfluss annahm. Der Ernährungsplan wurde mehrmals innerhalb kur-

zer Zeit geändert, was mich beunruhigte. Tobias wog mit seinen knapp acht Monaten gerade mal siebentausendachthundert Gramm. Man experimentierte ein bisschen herum, bis der Professor ein Machtwort sprach. Tobias bekam nun viermal täglich Spezialmilch sondiert, unter Zufütterung von normaler Kost. Die Bauchkrämpfe, gepaart mit heftigen Durchfällen, blieben, aber an manchen Tagen hatte Tobias kaum Probleme damit. Es gab gute und schlechte Tage. Doch auch an den schlechten Tagen war unser Sohn die meiste Zeit des Tages vergnügt und fröhlich.

Wir erschraken sehr, als Tobias das erste Mal die Magensonde erbrach. Sie führte wie gewohnt zur Nase hinein – und nun zum Mund heraus. Was war zu tun? Herausziehen? In der Elternwohnung? Mein Mann rief in der Klinik an, während ich bereits die Sonde zog, weil Tobias röchelte. Das blieb nicht das einzige Mal, dass wir diesen Anblick hatten; aber wir wussten danach, was zu tun war, und reagierten später einigermaßen gelassen darauf. Für Tobias war das selbstverständlich äußerst unangenehm. Auch musste wieder eine neue Sonde gelegt werden; regelmäßig würgte er bei diesem Vorgang. Wer möchte schon einen Schlauch in die Nase gesteckt und bis in den Magen geschoben bekommen? Wie so vieles, was uns anfangs erschreckte, wurde auch das irgendwann normal für uns. Wir gewöhnten uns an sehr viel. Schwieriger, als alles anzunehmen, was wir annehmen mussten, ist für uns heute, diese eingespielten Rituale und Routinen wieder abzulegen. Ganz werden wir das wohl nie schaffen: Das Erlebte hinterließ seine dauerhaften Spuren. Die Magensonde, die Tobias hatte, war eigentlich nur ein dünner Schlauch, der durch die Nase – manchmal auch durch den Mund – in den Magen geschoben wurde. Das herausschauende Ende war mit einem Stöpsel zum Verschließen versehen. Um zu sondieren, wurde eine Spritze oder ein Schlauch mit dem Sondenende verbunden, durch die oder den flüssige Nahrung per Pumpe oder Hand in den Magen gedrückt wurde. Der Schlauch

wurde mit Pflastern an der Nase und an der Wange – hier meist in Form eines Herzens – fixiert. Nicht selten „ziehen“ sich die Kinder diese Sonde selbst, weil sie das Pflaster abreißen, oder sie erbrechen sie. Eigentlich wird die Sonde, je nach Art, nur alle acht Tage oder sogar nur alle vier Wochen gezogen und durch eine neue ersetzt. Nur die Pflaster müssen immer wieder erneuert werden, was viel Fingerspitzengefühl erfordert, um die Sonde nicht versehentlich herauszuziehen. Mit der Zeit bekamen wir Übung.

{ Elternwohnung }

Ein paar Tage später wurde Tobias in die Elternwohnung entlassen. Endlich! Der Stationsarzt warnte mich vor allen Gefahren und schickte mich gleichzeitig in die Apotheke, um Tobias' Nahrung und Medikamente zu besorgen. Tobias könne ich ja mitnehmen. Ich weigerte mich. Gerade in der Apotheke traf man schließlich auf kranke Menschen. Ich ließ Tobias bei den Schwestern mit gehörig schlechtem Gewissen, doch auch voller Vorfreude auf den folgenden Tag. Nach den Besorgungen kam ich auf die Station zurück. Tobias spielte zufrieden. Wir freuten uns darauf, unserem Leben annähernd einen eigenen Rhythmus verleihen zu können. Im Krankenhaus mussten wir uns an so vieles anpassen. Endlich allein sein! Endlich zusammen sein! Endlich zusammen allein sein! Darauf freute ich mich ungemain.

Ich war glücklich darüber, ein wenig mehr Freiraum zurückzugewinnen und flexibler zu sein. Die Fremdbestimmung rückte wieder ein Stück weiter weg. Zwar konnte ich so auch nicht mehr mit zum Abendbummel, aber ich hatte nun auch tagsüber immer wieder Kontakt, zum Beispiel zur Hausleiterin. Von ihr hatte ich bereits sehr viel gelernt und erfahren, viele Zusammenhänge und Hintergründe kannte ich durch sie und war ihr dankbar für die vielen Tipps, die sie mir gab. Mit dem, was ich zusätzlich in der Universitätsbibliothek und im Internetcafé recherchiert hatte, verstand ich bereits sehr viel, was Immunologie und Genetik, Blutwerte und Gefahren betraf. Ich stöberte in sämtlichen nützlichen Büchern und machte mir mein eigenes Bild von Tobias' Erkrankung. Da die Ärzte keine Lektüre zur Verfügung stellten, hatte ich mir einen Ausweis für die Bücherei der Universitätsklinik machen lassen und informierte mich selbstständig. Und wir nahmen Kontakt zur *dsai* – Deutsche Selbsthilfegruppe Angeborene Immundefekte e.V. – auf.

Doch am wichtigsten war jetzt, dass Tobias entlassen worden war. Die erste Nacht war unruhig, nachdem unser Kind abends wieder die Sonde erbrochen hatte. So durften wir am nächsten Morgen sofort wieder in die Klinik, um eine neue Magensonde legen zu lassen. In die onkologische Tagesklinik mussten wir dreimal die Woche zur Blutabnahme und Gewichtskontrolle. Doch das war annehmbar. Allein zu wissen, dass Tobias nun immer in meiner Nähe war, und das Lauschen auf seine Atemzüge machten mich glücklich. Die Apotheke lieferte Tobias' Nahrung am nächsten Tag, jedoch nicht in flüssiger Form, sondern als Pulver. Ich telefonierte hin und her und besorgte mir aus der Klinik Flaschen mit flüssiger Nahrung. Bei unserem ersten Termin in der onkologischen Tagesklinik, bei dem Tobias Blut abgenommen und der Katheter gespült wurde, bot mir die Ärztin an, mit der Apotheke zu telefonieren; obwohl die flüssige Nahrung nur für den Klinikbedarf hergestellt wurde, bemühte sie sich, mir diese zu beschaffen. Beim nächsten Kontrolltermin war eine andere Ärztin da, der es zu viel Aufwand war, nochmals nachzuforschen. Gleichgültig und verständnislos teilte sie mir mit, normale Babynahrung gäbe es auch nur in Pulverform und alle Mütter müssten die Babynahrung selbst anrühren. Recht hatte sie. Nur war ich leider keine „normale“ Mutter, sondern hatte ein Kind, das ich bis zu zwölfmal täglich wickeln musste. Außerdem füllte ich die Nahrung nicht einfach in eine Babyflasche, sondern musste sie meinem Kind sondieren, und zwar spät am Abend, mitten in der Nacht, früh am Morgen und zwei- bis dreimal tagsüber. Jedes Mal dauerte es eine Stunde, bis die komplette Mahlzeit in Tobias' Bauch war – es sei denn, er spuckte und ich musste die Sondierung abbrechen. Zusätzlich fütterte ich ihn. Der Aufwand für seine Versorgung war immens hoch; ich war schlicht dankbar um jede noch so kleine Erleichterung und die flüssige Nahrung musste ich nur warm machen. Mich ärgerte, dass sie mir etwas verwehrt, was für ihre Kollegin kein Problem darstellte und für mich sehr wichtig war. Dank der anderen hilfsbereiten Ärztin erhielt

ich einige Paletten flüssiger Spezialnahrung, danach gab es nur noch Pulver. Später war ich dankbar für das Pulver, weil ich damit den Gehalt der Milch selbst bestimmen konnte.

Am darauf folgenden Wochenende machte unsere kleine Familie den ersten Ausflug in den Stadtpark. Da schönes Wetter und trotzdem wenig los war, konnten wir uns sogar in einem Biergarten abseits ein Bier genehmigen! Den Anwesenden erschienen wir wohl alles andere als normal: Tobias hatte bei den warmen Temperaturen lange Hosen und ein langärmeliges T-Shirt an, darüber noch eine dünne Jacke. Außerdem stand bei uns am Tisch die Flasche Desinfektionsmittel, Tobias durfte nichts anfassen, und natürlich – das Offensichtlichste – hatte unser Sohn den Schlauch in der Nase, der auf andere befremdlich wirken musste. Doch wirklich beachtet haben uns die wenigsten. Für uns war dieser Biergartenbesuch ein Schritt in Richtung Normalität. Ich hatte solche Unternehmungen nicht vermisst, war aber dankbar für das einzigartige Erlebnis. Ich genoss unseren ersten richtigen Ausflug von Herzen. Und ich genoss, dass wir nicht um eine bestimmte Uhrzeit in der Klinik sein mussten.

Unser Alltag in der Elternwohnung richtete sich zuallererst nach den Essens- und Sondierzeiten, denn wegen der immer noch starken und häufigen Durchfälle musste Tobias regelmäßig Nahrung bekommen. Meist aß er genug, sodass die zusätzliche Spezialmilch, die er über die Sonde bekam, nur rund zwanzig Minuten lief. Wir hatten eine kleine, mobile Ernährungspumpe, in die wir ein Schlauchsystem einspannten und deren Laufgeschwindigkeit wir einstellen konnten. Automatisch wurde dann die eingefüllte Milch durch die Magensonde in Tobias' Magen gepumpt. Das Besondere an Tobias' Spezialnahrung war, dass sie aufgespalten, im Prinzip „vorverdaut“ war, sodass sein Körper nicht so lange brauchte, um die Nährstoffe aufzunehmen, wie bei herkömmlicher Milch; denn so lange blieb die Milch ja meistens gar nicht drin. Bei den Durchfällen gab es keinen

Rhythmus. An guten Tagen hatte Tobias nur fünfmal Stuhlgang in vierundzwanzig Stunden; doch meistens viel häufiger, bis zu zwölfmal im gleichen Zeitraum. Die Durchfallattacken waren derart heftig und kamen so schnell, dass die Kleidung meist nicht gerettet werden konnte. Die Windel konnte den flüssigen Stuhl gar nicht so schnell aufsaugen, wie er aus Tobias herauslief. Nicht selten wurde unser Kind vier- bis fünfmal täglich umgezogen, gewaschen und jedes Mal komplett eingecremt. Seine Haut war sehr trocken und empfindlich, auch bedingt durch die Transplantation.

Die Wohnung hatte ich gründlich desinfiziert, bevor Tobias einzog. Zusätzlich hatte ich auf Couch und Boden kochfeste Betttücher ausgebreitet, die ich alle drei Tage wusch. Das war vielleicht übertrieben, aber uns gab es Sicherheit. Auch der auf dem Flur stehende Kinderwagen war immer mit einem Betttuch abgedeckt, um ihn vor jeglichem Kontakt mit anderen Personen zu schützen. Da die anderen kranken Kinder oft akute Infektionen hatten und außerdem viele Geschwisterkinder im Haus lebten, war das für uns absolut notwendig. Tobias durfte außerhalb der Wohnung oder seines Kinderwagens nichts anfassen; besonders die Spielsachen in der Tagesklinik mieden wir weiträumig. Drückte ich beim Überqueren einer Straße einen Ampelknopf, desinfizierte ich mir danach meine Hände. Spazieren gingen wir sowieso nur dort, wo kaum Passanten waren, wie auf dem in der Nähe gelegenen Friedhof. Eichhörnchen und Vögel bevölkerten diese parkähnliche Anlage. Auf einem Teich badeten manchmal Enten. Herrlich! Wir genossen unsere neue Freiheit. Aber es kam auch Langeweile auf. Wir waren heraus aus der Klinik; doch blieben uns außerhalb der Wohnung nur die immer gleichen Spazierwege. Es gab zwar die beiden Mütter, mit denen ich ein wenig Kontakt hatte, aber wegen der strukturierten Tagesabläufe, die nur in begrenztem Rahmen Flexibilität zuließen und nicht leicht aufeinander abzustimmen waren, hielt er sich in Grenzen. Unerwähnt soll auch nicht bleiben, dass es

recht heiß in diesen Sommertagen war, und die Wege um das Elternhaus und das Klinikgelände führten alle, spätestens auf dem Rückweg, bergauf. Meine Kondition war nicht die beste und nicht selten schnaufte ich schwer beim Anstieg. Dafür wurde ich mit herrlichen Blicken über die Stadt belohnt. Wir achteten darauf, keinem Hund zu nahe zu kommen, machten um hustende Menschen oder Kinder einen großen Bogen und hielten uns an tausend andere Regeln. Doch es war nicht mühsam, sondern bereits verinnerlicht. Die Vorsitzende der Selbsthilfegruppe *dsai* schickte mir Informationsmaterial und meldete sich telefonisch bei mir, weil es ihr wichtig war, mit mir gesprochen zu haben. Ich bekam auch die Kontaktdaten anderer Eltern von ihr und konnte mit einer Mutter telefonieren, die ihr Kind zehn Jahre zuvor ebenfalls in Ulm hatte transplantieren lassen. Diese sprach mir Mut zu: Wenn Tobias bereits in der Elternwohnung sei, wäre es ja nur noch eine Frage der Zeit, bis er sich kindgerecht verhalten dürfe. Ihre Tochter hatte einiges mehr hinter sich. Trotzdem war ich besorgt.

Nachdem es anfangs geheißsen hatte, wir müssten sicher ein halbes Jahr, wenn nicht länger in der Klinik bleiben, war für uns die Nachricht des Professors rund eine Woche später absolut überraschend: Er teilte uns beiläufig mit, wenn wir wollten, dürften wir nach Hause. Das konnte doch nur ein gutes Zeichen sein! Wenn uns auch klar war, dass zu Hause dieselben tausend Regeln bestanden und wir nicht mehr „mal eben so“ über die Straße gehen konnten, falls etwas sein sollte und wir für Tobias schnelle medizinische Hilfe bräuchten. Aber endlich einmal wieder zu Hause spazieren gehen ... Natürlich waren wir bereit! Natürlich wollten wir! Der Verantwortung waren wir uns durchaus bewusst; aber wir wussten auch, wir konnten im Notfall in zwei Stunden hier sein; und wir hatten einen guten Kinderarzt. Da ich zwar nicht hoffte, aber auch nicht ausschloss, dass noch etwas dazwischen kam, nahm mein Mann an diesem Wochenende nur mit nach Hause, was ich bestimmt nicht mehr

brauchen würde. Ich wollte nicht auf irgendetwas, das uns das Leben erleichterte, verzichten, sollte jemand unsere geplante Abreise rückgängig machen. Ich konnte es noch nicht so richtig glauben. Am Dienstag, den sechsten September 2005, war es dann so weit: Wir durften heim! Nach über drei Monaten in der Klinik und unter ambulanter Betreuung kam unser acht Monate altes, inzwischen nur noch siebentausendsechshundert Gramm leichtes Kind, das zwar sitzen, sich aber nicht selbst aufsetzen oder hinlegen konnte, wieder nach Hause. Und viel früher als erwartet. Es war unglaublich!

Das Packen war anstrengend. Tobias wollte beschäftigt sein, die Sachen mussten alle möglichst hygienisch verpackt werden und er sollte noch eine Milch sondiert bekommen. Allein unser Kinderwagen nahm enorm viel Platz im Kofferraum ein, obwohl mein Mann ihn komplett auseinandernahm. Es war unser zum Sportwagen umbaubarer Kombikinderwagen, der entsprechend sperrig war. Die Vorstandsmitglieder des Förderkreises machten Witze über uns: Sicher würden wir selbst nicht mehr ins Auto passen. Es wurde tatsächlich eng. Es hatte sich so viel angesammelt in diesen Monaten, mein Mann hatte jedes Wochenende Dinge mitgebracht. Nach Hause hatte er dagegen kaum etwas mitgenommen. Aber wir passten doch noch ins Auto. Lebensmittel und Toilettenpapier teilten wir unter den zurückbleibenden Eltern auf. Nicht eine Klopapierrolle hätte in unserem Kombi noch Platz gehabt. Dann düsten wir ab!

{ Zu Hause }

Wir kamen auf der Autobahn recht gut voran und unterwegs baute ich den Stress ab. Tobias schlief. Zu Hause empfing uns eine „Herzlich willkommen“-Girlande. Freunde hatten sie aufgehängt. Die Wohnung kam mir im ersten Moment fremd vor. Tobias kannte die Umgebung wahrscheinlich nicht mehr; aber sicher spürte er meine Erleichterung. Zu Hause! Wir waren zu Hause! Alles war geputzt und desinfiziert, dank unserer Familie, sodass ich meinen Sohn auch auf den Boden setzen konnte. Tobias hatte die gleiche Ernährungssituation wie in der Universitätsklinik Ulm und die gleiche Symptomatik der Rotavireninfektion, außerdem noch nicht die nötige T-Lymphozytenzahl, aber wir waren in unserer eigenen Wohnung, was mehr Unabhängigkeit, wenn auch mehr Verantwortung bedeutete.

Kaum zu Hause angekommen, wurden wir bei unserem Kinderarzt vorstellig, der uns nun öfter zur Gewichtskontrolle, Rezeptausstellung und zum Magensondelegen sehen würde. Immer durften wir durch den Nebeneingang hinein in ein kleines Zimmer, um keinen Kindern, vor allem keinen kranken Kindern zu begegnen. Obwohl das Behandlungszimmer stets erst gründlich desinfiziert wurde, hatte ich ständig ein ungutes Gefühl. Am liebsten wäre ich zu Hause geblieben, um jede Gefahr zu umgehen. Doch Tobias musste regelmäßig untersucht werden, also mussten wir in die Praxis. Der Kinderarzt verhielt sich sehr hilfsbereit und war auch nach Praxischluss privat für uns erreichbar. Nicht selten mussten wir seine Privatsphäre stören, weil Tobias zum Beispiel eine neue Magensonde brauchte. Bis zu dreimal pro Woche waren wir in der Praxis. Mehrmals die Woche musste jemand zur Apotheke, um Nahrung, Medikamente, Spritzen oder anderes Zubehör zu holen. Meist rief ich dort an, bestellte, was ich benötigte, und holte es später ab; denn auf Lager waren die wenigsten Artikel. Unser Kinderarzt,

der die benötigten Rezepte ausstellte, nahm uns als Eltern ernst und wusste, dass wir in ständigem Kontakt mit der Universitätsklinik standen. Er akzeptierte, dass wir oft besser wussten, welche Medikamente Tobias brauchte. Vieles besprachen wir auch direkt mit ihm.

Meine Hände rissen auf, weil ich sie zu oft wusch und desinfizierte. Manchmal juckten sie stark, doch es ließ sich ertragen. Was war das schon? Wir waren endlich zu Hause und froh, in gewohnter Umgebung zu sein, keine Berge mehr zu haben, die man sich hoch schleppen musste, und ab und zu bekannte Gesichter zu sehen – wenn Letzteres auch immer nur im Freien, denn zu uns nach Hause durfte niemand kommen: Jeder konnte ein potenzieller Überträger von Keimen sein. So ließen wir niemanden in unsere Wohnung. Da der September und auch der Oktober sehr schön waren, ging das recht gut. Wir hofften, es gehe bergauf, und zählten die Tage. Tobias nahm an Gewicht zu.

Doch schon bald ging es wieder bergab. Anfang Oktober wurde das Erbrechen schlimmer und häufiger. Meist erbrach Tobias nur Schleim, oft kam aber auch die Nahrung mit hoch. Zudem stellte er wieder das Essen ein, da sich neue *Aphthen* im Rachen gebildet hatten. Nun musste er wieder voll sondiert werden. Der Durchfall blieb nach wie vor. Gab es einen Tag, an dem die Windeln wenig gewechselt werden mussten, hofften wir, das *Rotavirus* sei besiegt. Doch schon in der Nacht oder spätestens am nächsten Morgen kam die Enttäuschung: Das Virus war noch da. So ging es ständig auf und ab; Hoffnung, Bangen und Ernüchterung wechselten einander ab. „Tag hundert nach Transplantation“, der magische Tag, kam immer näher – es musste doch langsam besser werden!

Alle vierzehn Tage fuhren wir mit Riesengepäck die zweihundertundfünfzig Kilometer zur Universitätsklinik, um die Blut-

werte kontrollieren zu lassen, alle vier Wochen bekam unser Kind *Immunglobuline* intravenös. Bis zu fünf Garnituren Kleidung hatten wir jedes Mal im Gepäck: Wie oft wurde Tobias im Auto gewickelt und umgezogen. Zudem hatten wir immer die Nahrungspumpe mit Zubehör, Milchpulver, Flaschen, Wasser und Spielsachen dabei. Bevor wir morgens um sieben Uhr auf die Autobahn fuhren, packte ich gewöhnlich eine Stunde. Die Autobahnfahrten waren, zumindest auf dem Rückweg, nervenaufreibend und anstrengend. Um Tobias zu sondieren, machten wir mindestens eine Pause, in der wir eine Stunde spazieren gingen und in der die Milch lief. Hatten wir Glück, waren wir um fünf Uhr abends zu Hause, oft war es jedoch zwei, drei Stunden später. Wir kennen vermutlich alle möglichen Strecken zwischen Ulm und unserem Heimatort, denn wir vermieden nach Möglichkeit Staus und probierten sämtliche Umwege aus. Mein Mann kannte bereits unzählige von seinen vorherigen Fahrten in die Klinik, jetzt wurden es noch mehr. Nebenbei fanden wir schöne Orte, in denen wir niemals angehalten hätten, wäre es nicht nötig gewesen. So hat alles mehrere Seiten.

Die Tage zu Hause waren extrem anstrengend und wurden es immer mehr. Dreimal die Woche waren wir beim Kinderarzt, ebenso oft in der Apotheke – die Telefonnummern kannte ich auswendig. Ab und zu ging ich, Tobias im Kinderwagen eingepackt, mit Freundinnen spazieren oder besuchte meine Eltern. In fremde Wohnungen gingen wir nie, sondern hielten uns im Freien auf. Wir waren immer noch weitgehend isoliert: Wir machten keinen Einkauf oder Stadtbummel mit unserem Kind zusammen, wir empfangen keinen Besuch und es gab kein Zusammentreffen mit meinem Neffen, der in fast gleichem Alter wie Tobias ist und mit ihm hätte spielen können. Täglich putzte ich die Böden unserer Wohnung, ständig desinfizierte ich irgendetwas, kochte sämtliche Nahrungszubehöerteile aus. Tobias hatte oft starke Bauchkrämpfe und musste getröstet werden, auch wollte er beschäftigt sein. Er konnte sich immer noch

nicht selbst aufsetzen oder hinlegen. Alle vier Stunden war die Sondierung eingeplant. Spuckte Tobias, verschoben sich unsere weiteren Pläne zeitlich nach hinten. Mindestens einmal täglich bezog ich das Kinderbett und den Wickelplatz frisch, jeden Tag liefen zwei Maschinen Wäsche. Zum Gebügeltwerden schaffte es kein Kleidungsstück. Ich weiß nicht, wie oft ich Unterwäsche und Oberbekleidung mit der Hand auswusch, bevor sie zur Schmutzwäsche kamen. Alles, was mit Stuhl beschmutzt war, musste desinfiziert werden – nicht wegen des Schmutzes, sondern vor allem, um die Viren abzutöten und eine Ansteckung zu vermeiden. Auch das Waschbecken, in dem ich die Kleidung wusch, rieb ich danach mit Desinfektionsmittel aus. Alle Kleidungsstücke und jegliches textile Zubehör von Tobias, auch Kuschtiere, wurden bei sechzig Grad Celcius gewaschen und im Trockner getrocknet – Vorgaben, die wir bereits in der Klinik und in der Elternwohnung eingehalten hatten.

Das ständige Umziehen und Waschen nahm pro Tag mehr als zwei Stunden in Anspruch. Ich versuchte, nicht genervt zu sein, sondern jede „Frischmachaktion“ ruhig und ausgeglichen durchzuführen. Da ich keine Termine oder Verabredungen haben konnte, hatte ich sowieso den ganzen Tag Zeit. Diese Zeit nahm ich mir für uns. Meistens genossen wir beide das Eincremen und Massieren nach dem Waschen. Da Tobias riesige Angst vor der Badewanne hatte, seit er ins Krankenhaus gekommen war, vor der großen genauso wie vor der kleinen Babybadewanne, konnte man ihn nicht „mal eben“ ins Wasser setzen oder abduschen. So wurde die gute alte Waschschißel eingesetzt. Manchmal musste ich mich ebenfalls umziehen, wenn beim Wickeln ein Rest Stuhl sich mit enormem Druck seinen Weg aus Tobias' Körper gesucht hatte. Im Autositz, im Kinderwagen, im Bett – überall hatten wir saugstarke, wasserfeste Unterlagen, waren immer auf Durchfallattacken vorbereitet.

Meine Tage waren ausgefüllt damit, Nahrung zuzubereiten, zu sondieren, das Füttern zu versuchen, Medikamente zu richten und zu verabreichen, Babyutensilien zu spülen und auszukochen, Tische, Böden und Spielsachen abzureiben, Betten zu beziehen, das Kind zu waschen, anzuziehen, zu wickeln, Erbrochenes aufzuwischen, Kalorien zu zählen, Sondierzeiten und -mengen zu berechnen und, und, und. Die letzte Sondierung begann oft erst gegen elf Uhr abends, während Tobias schlief; um zwölf Uhr nachts spülte ich die Sonde mit Tee und meist hatte ich Glück, dass Tobias davon nicht wach wurde. Ab und zu löste sich der Schlauch von der Sonde und das Kinderbett stand unter vorverdauter, stinkender Milch. Manchmal wurde Tobias von Durchfällen im Schlaf geplagt und bis hin zu Schlafsack und Bett war alles frisch zu machen. Es war grausam, das müde Kind zu wecken und es zu nachschlafender Zeit zu waschen, zu wickeln und umzuziehen – auch für uns. Unsere Nerven waren mitten in der Nacht nicht die besten, wenn wir gerade hofften, endlich ins Bett zu dürfen. Zu zweit ging die Prozedur dann aber doch recht schnell über die Bühne. Mit der Zeit waren wir geübt! Ich weiß nicht, wie oft ich unseren Sohn gewaschen und umgezogen habe, während mein Mann das Erbrochene, eine Mischung aus halbverdauter Milch und zähem Schleim, vom Boden aufwischte. Auch nicht, wie oft ich dies tagsüber nacheinander machte, wenn ich allein mit Tobias war.

An manchen Abenden hatte Tobias schlimme Bauchkrämpfe, sodass wir alles Mögliche zur Linderung ausprobierten. Ich setzte mich mit Homöopathie auseinander und der Wirkung und Anwendung von Aloe Vera. Die Oberärzte in Ulm waren nicht strikt dagegen, wenn auch nicht gerade begeistert. Ich befürwortete homöopathische Arzneimittel, war mir aber auch unsicher, weil die Ärzte von Begleittherapien jeglicher Art abrieten. Denn die Haupttherapie wollte ich nicht gefährden. So diskutierte ich und probierte aus. Es half nichts.

Morgens um sieben Uhr sollte möglichst das Frühstück sondiert werden. Wurde es viel später, geriet der ganze Rhythmus durcheinander, denn bestimmte Abstände zwischen den Sondierungen sollten eingehalten werden, damit Tobias nicht zu viel im Magen hatte und sich nicht erbrach. Wenn dies doch der Fall war, musste eine zusätzliche Mahlzeit eingeschoben werden, sonst verlor er zu viel an Gewicht. So kam es zu der Dreiundzwanziguhrsondierung. Manchmal verschob ich sie auf frühmorgens gegen fünf Uhr. Das tat ich auch, wenn wir in die Klinik fahren, damit Tobias noch eine Stunde Zeit hatte zu verdauen, bevor er ins Auto kam.

{ Alltag }

Arztbesuche, Gewichtsabnahme, neu erscheinende *Aphthen* im Rachen, die neben Schmerzen und Quengeln zu Essensverweigerung und Vollsondierung führten, Erbrechen, Durchfall, ständiges Berechnen der Sondiermenge, Nachsondieren, Medikamentengabe, fehlende ausreichende Nachtruhe, ein überdimensionaler Haushalt durch das extreme Putz- und Waschpensum, vierzehntägige Vorstellungen in der Tagesklinik in Ulm und der damit verbundene riesige Aufwand zehrten extrem an meinen Nerven. Mittags schlief Tobias ein oder zwei Stunden. In dieser Zeit recherchierte ich meist im Internet zu allen Themen rund um Infektionen, Hygiene, Desinfektion, Therapien, Immundefekten, *SCID*, Transplantationen und Arzneimitteln, um möglichst informiert zu sein. Ich wollte alles wissen und alles verstehen: Ich bin der Meinung, dass ich nur, wenn ich möglichst viel weiß, mögliche Gefahren einschätzen und abwehren kann. Und außer Abwehren konnte ich nichts tun. Die Hoffnung auf baldigen Nachweis der T-Zellen, somit auf nachlassenden Durchfall und auf ein annähernd normales Leben ließ mich die extreme Belastung ertragen.

Mein Mann kaufte in der Regel ein und kochte meistens, wenn er von der Arbeit nach Hause kam. Ich durfte mit Tobias ja nirgendwo hin: Geschäfte, Menschenansammlungen, öffentliche Plätze waren für uns tabu. So konnte ich tagsüber nicht einmal Kleinigkeiten erledigen wie schnell zur Post, zur Bank, zum Supermarkt gehen – alles wollte vorausgeplant und organisiert sein. Einer von uns beiden musste bei Tobias bleiben, denn selbst die Großeltern durften ihren Enkel nicht anfassen. Wer von uns einkaufen ging, wechselte danach die Kleidung und desinfizierte die Hände, bevor er die Wohnung betrat. Wir gingen absolut kein Risiko ein.

Baustellen mussten wir meiden und ebenso alle Gegenden, in denen Staub aufgewirbelt wurde, weil in diesem Staub Pilzsporen sein konnten, die gefährlich für Tobias waren. Wir hatten keine Pflanzen mehr in der Wohnung, weil sich in Zimmerpflanzenerde oft Pilze befinden. Beim Spaziergehen gab es tausenderlei mögliche Gefahren: Hunde, andere Kinder, Wind, der Staub aufwirbelte, Blätter oder Federn – alles konnte mit irgendwelchen Keimen kontaminiert sein, sodass Tobias auch nichts anfassen durfte. Es sei denn, es wurde vorher mit Desinfektionsmittel eingerieben oder besprüht. An den strengen Geruch hatten wir uns längst gewöhnt. Ebenso an die rissigen Hände und die Schmerzen, wenn das Desinfektionsmittel in die kleinen Risse in der beanspruchten Haut der Hände sickerte.

Tausende von Regeln hatten wir zu beachten. Manchmal lockerten wir sie ein wenig, weil wir sie wirklich sehr streng einhielten – manchmal strenger, als die Klinik vorgegeben hatte. Wir hatten aber kein gutes Gefühl dabei, wenn wir etwas locker ließen, deshalb achteten wir äußerst genau auf alles, was Tobias eventuell krank machen konnte. Lieber hielten wir strikt die „Quarantäne“ ein, als ihn einer nicht einschätzbaren Gefahr auszusetzen. Da Tobias noch nicht laufen konnte, war es relativ einfach, ihn von interessanten Dingen in und aus der Natur fernzuhalten. Durch die Magensonde, die aus Tobias' Nase ragte, waren viele Menschen abgeschreckt und gingen uns von allein aus dem Weg. Es gab aber auch Passanten, die trotzdem meinten Tobias anfassen zu müssen. Ich finde es generell nicht gut, wenn Fremde kleine Kinder anfassen, auch wenn sie gesund sind. In unserer besonderen Situation handelte ich resolut und schreckte viele Leute ab, die auf das „Bitte fassen Sie mein Kind nicht an!“ entweder nicht reagierten oder verständnislos schauten. Ich überlegte ernsthaft, den Spieß umzudrehen. Anstatt ständig zu wiederholen: „Unser Kind ist gefährdet“, hätte ich am liebsten ein Schild mit dem Wort „Ansteckungsgefahr“ an den Kinderwagen geklebt. Das hätte sicher alle veranlasst,

die Straßenseite zu wechseln. Ich war äußerst penibel, was sich im Nachhinein als sehr wichtig erwies.

Auch Hundebesitzer konnten meine Besorgnis nie nachvollziehen, wenn ich ihnen mit misstrauischem Blick entgegensah. Der übliche Satz „Der macht nichts!“ nervte mich enorm. Ganz abgesehen davon, dass von einem Hund nie gesagt werden kann und sollte: „Der macht nichts!“ Ich habe bisher nur einen einzigen Hundebesitzer getroffen, der sagte: „Er macht normalerweise nichts. Aber man weiß es ja nie.“ Ich bin in der Landwirtschaft groß geworden und habe keine Angst vor Hunden. Dennoch bin ich davon überzeugt, dass Tiere grundsätzlich unberechenbar sind. In unserer speziellen Situation kam hinzu, dass Hunde alles Mögliche transportieren und übertragen können, was für einen gesunden Menschen in der Regel harmlos ist, für unser Kind jedoch enorm gefährlich hätte werden können. Ich hatte aber auch keine Lust jedem zu erklären, was für meinen Sohn so gefährlich war und weshalb; es war müßig. Glücklicherweise hatten wir solche Begegnungen nicht oft – meistens suchte ich mir Spazierwege aus, die wenig frequentiert waren.

Aber auch im weiteren Bekanntenkreis fehlte es manchmal an Verständnis. Sätze wie „Wenigstens seid ihr zu Hause!“ oder „Das wird schon!“ hörten sich für mich oft oberflächlich und ausweichend an. Kaum jemand wollte sich mit meiner Angst auseinandersetzen. Oder mit meinem Tagesablauf. Das hatte ich bereits in Ulm gemerkt. Man verkroch sich hinter Aussagen wie: „Du willst ja nicht angerufen werden.“ Das stimmte sogar. Ich brauchte meine ganze Kraft, um mich um Tobias zu kümmern. Ich hatte abends kein Bedürfnis, auch noch über das Erlebte zu sprechen. Eine liebe Karte oder ein kurzer Brief dagegen stärkten und machten Mut. Was mich sehr bewegt hat, war die Anteilnahme, die uns von Fremden oder entfernt Bekannten entgegengebracht wurde. Viele haben ernsthaft nachgefragt, Geschenke gebracht oder Briefe geschrieben. Menschen,

von denen man es nicht erwartet hätte, machten uns Mut oder boten ihre Hilfe an. Andere, die uns näher standen, konnten oder wollten dies weniger. Im Nachhinein verstehe ich das besser. Damals war ich zu sehr mit mir und meiner Familie beschäftigt und erwartete vielleicht zu viel. Bei uns gab es zu der Zeit eben nur ein Thema, das für uns wirklich wichtig war. Und herausragende gute Nachrichten hatten wir kaum zu bieten. Ich hatte den Eindruck, manche wollten nicht mehr hören, als sie ertragen konnten. Vielleicht war auch Angst dabei, zu sehr mit etwas konfrontiert zu werden, das lieber gemieden werden wollte. Die wenigsten in unserem Umfeld setzten sich eingehender mit unserer Lage auseinander. Es war zu kompliziert, zu anstrengend und vielleicht auch zu belastend. So waren wenige da, die die ganze Sache wirklich mit uns getragen und durchgestanden haben.

Ich mache niemandem einen Vorwurf. Alle haben auf ihre Art versucht damit umzugehen. Aber ich habe gelernt, Menschen realistischer einzuschätzen. Manche brauchen vielleicht so viel Selbstschutz, dass sie einem anderen Menschen kaum ein wenig Leid abnehmen können, nicht einmal durch Zuhören oder kleine Gesten. Manchmal tat es sehr weh, wenn ich versuchte, von meinen Problemen zu erzählen, die anderen aber nichts davon hören wollten. Vielleicht überforderte ich manche damit.

An manchen Tagen war ich froh, allein mit Tobias zu sein; so konnte ich alles flexibel handhaben – „flexibel“ für unsere Verhältnisse, denn genau genommen war unser Leben alles andere als flexibel. Doch oft war ich unendlich erleichtert, wenn mein Mann von der Arbeit nach Hause kam und ich einfach fünf Minuten lang in Ruhe ein Glas Saft trinken konnte. Insofern war es gut, zu Hause zu sein und nicht in Ulm: Ich war nicht allein. Trotzdem waren wir immer wieder an den Grenzen unserer Belastbarkeit, die sich ständig erweiterten – wenn auch nicht immer in der gleichen Geschwindigkeit, mit der sich manche

Dinge ereigneten. Aber eigentlich passten sich unsere Grenzen immer wieder recht schnell an die Umstände an. So kamen wir einigermaßen gut zurecht: Wir kämpften gemeinsam, litten gemeinsam und verzichteten gemeinsam auf so vieles, ohne groß Worte darüber zu verlieren – es war selbstverständlich für uns. Instinktiv machten wir das Beste aus jedem Tag und genossen die Tage, an denen es Tobias gut ging, er viel spielte und lachte.

Wir hofften und hofften, doch Tobias' Befinden wurde nicht besser. Die Blutwerte zeigten immer und immer wieder „keine T-Zellen“. Von Woche zu Woche schleppten wir uns: in der einen Woche Universitätsklinik und Blutabnahme, in der Woche darauf die Ergebnisse, dann wieder in die Klinik ... Immer wieder freuten wir uns über kleinste Verbesserungen im Blutbild, jedes Mal wurde es wieder schlechter. Oft traute ich mich kaum anzurufen und nach den Werten zu fragen.

Einmal tänzelte ein Oberarzt im Untersuchungszimmer herum, nachdem ich ihn gefragt hatte, was denn sei, falls Tobias keine T-Zellen bildete. Es war uns klar, und doch wollte ich es aus dem Mund eines der beiden für unser Kind zuständigen Oberärzte hören. Er sagte es uns, als feiere er einen kleinen Triumph über seinen Kollegen, der uns nach Hause entlassen hatte. Als wolle er sagen: „Ich hab's gewusst, dass das nicht klappt!“ Uns kam es vor, als amüsiere er sich auf unsere Kosten. Mit der medizinischen Betreuung sehr zufrieden, enttäuschte uns dieses menschliche Verhalten. Für uns ging es eben nicht um den reinen Therapieerfolg oder um ein Versuchsobjekt, sondern um unser Kind. Wir waren abhängig von diesen Ärzten.

Irgendwann – so um den hundertfünfzigsten Tag nach der Transplantation – war klar, dass es schlecht aussah für den therapeutischen Erfolg. Es war der fünfundzwanzigste November. Der Professor wollte die Ergebnisse des soeben gewonnenen

Blutes abwarten: Sollte sich erneut zeigen, dass sich keine T-Zellen gebildet hatten, müssten wir damit rechnen, die ganze Prozedur zu wiederholen. Das war uns klar. Wir hofften ganz stark. Und hatten riesige Angst. Tief drinnen ahnte ich, dass die Ergebnisse negativ sein würden. Der „Tag hundert nach Transplantation“ war einfach schon zu lange vorbei. Trotzdem fuhren wir auf dem Nachhauseweg von der Autobahn ab und wagten uns unter Menschen und in Geschäfte. Ich ließ die Leinen etwas locker. Vielleicht ein wenig leichtsinnig. Doch wir brauchten dringend ein bisschen Ablenkung. Ich musterte wachsam alle Menschen, die uns begegneten und vermied größere Nähe. Wir benötigten eine Art Normalität, obwohl wir sicherlich auf niemanden normal wirkten – ich mit meinem misstrauischen Blick und Tobias mit seinem Schlauch in der Nase, der viele Passanten abschreckte. Auch bei uns zu Hause verzogen nicht wenige Menschen zum Teil angeekelt das Gesicht, wenn sie Tobias sahen. Manchmal tat es weh. Meist war ich froh, denn so wollte niemand Kontakt mit uns, was mir Erklärungen ersparte. Viele schauen aber auch mitleidig und wollen partout das „kranke“ Kind anfassen. Ich mied Konflikte, indem ich Menschen, die Begegnung mit ihnen mied. Seltsam war, dass in Ulm kaum ein Fußgänger erschrocken mein Kind beäugte. Vielleicht sah man dort häufiger Kinder mit Schläuchen im Gesicht. Vielleicht sind die Menschen in der Stadt auch nur offener und toleranter als bei uns auf dem Land. Oder ich war vielleicht zu empfindlich.

{ **Noch einmal** }

Als ich fünf Tage später in der Klinik anrief, bewahrheitete sich unsere Befürchtung: keine T-Zellen! Tobias musste noch einmal transplantiert werden. Wieder in den Glaskasten, wieder alles von vorne! Diesmal mit einer Chemotherapie vorneweg, die mich noch am wenigsten schreckte. Für viele mag dies die schlimmste Vorstellung sein. Für mich war alles andere viel schlimmer. Vor allem die Gewissheit, wieder hundert Tage zu hoffen. Und nicht zu wissen.

Ich glaubte nicht, dass ich das nochmals durchstehen könnte. Ich musste raus, an die frische Luft, ich brauchte Bewegung, ich musste die Energie, die sich gerade entlud, loswerden. Also packte ich mein Kind in den Wagen und marschierte los. Ich heulte und stampfte mit Tränen im Gesicht durch die kalte Luft. Mein Sohn lag in seinem Kinderwagen und verstand die Welt nicht mehr. Eigentlich hatten wir damit gerechnet, dass wieder keine T-Zellen da seien, aber es wirklich zu wissen, riss mich weit nach unten. Ich hatte Angst vor dem, was auf uns zukam. Ich wollte weglaufen, nicht mehr zurück in diesen Klinikalltag, zum Fremdbestimmtsein. Ich wollte nicht wieder die Tage zählen müssen. Und ich hatte Angst, es werde auch beim zweiten Mal nicht klappen. Ich hatte Angst, mein Kind zu verlieren!

An diesem Punkt begann ich zu überlegen, ob wir Tobias taufen lassen sollten. Die Gefahr einer Infektion konnte man einschränken. Wir könnten den Pfarrer um eine Einzeltaufe bitten – dann wäre er der Einzige, der Keime übertragen könnte. Würde Tobias die Transplantation eher erfolgreich hinter sich bringen, wenn er getauft war? Wäre es nicht besser, wenn Tobias getauft war, falls er es nicht schaffen würde? Diesen Gedanken verdrängte ich, wie immer. Aber er war ständig irgendwo versteckt vorhanden. Wir waren uns der Gefahr, in der sich Tobi-

as befand, durchaus bewusst. Aber wir ließen es nicht zu, uns in ihr zu verlieren. Im Gegenteil: Wir glaubten, dass Tobias all das schaffen würde. Mit seinem unbändigen Willen, seiner Entschlossenheit und Lebensfreude würde er auch diese Therapie durchstehen. Und wenn es nötig wäre, noch eine. Würde die Taufe noch mehr Kraft geben? Ihm – und uns?

Meine Eltern erschrakten, als ich dieses Thema aufbrachte, ließen es sich jedoch nicht anmerken. Sie sorgten sich um ihren Enkel und zusätzlich um ihre Tochter. Viele fragten sich, ob *ich* das durchstehen würde. Ich fragte mich das auch. Aber nicht lange: Das Team, das mein Mann und ich bildeten, funktionierte gut. Wir steckten beide sehr viel zurück und entbehrten viel, aber für uns beide war das selbstverständlich. Wir würden das gemeinsam mit unserem Kind angehen und schaffen.

Vielleicht ging ich zu gefasst mit der bevorstehenden Therapie um? War ich so stark? Oder schwach und hilflos? Hilflosigkeit zwingt zum Handeln: Das Einzige, was ich tun konnte, war, Tobias weiter zu schützen bis zum Beginn der nächsten Therapie und die unabänderlichen Umstände, die nächste Herausforderung anzunehmen. Das tat ich – ich versuchte, mich der Wahrheit zu stellen und die Dinge anzupacken. Was hätte ich sonst tun sollen? Anders als viele Eltern, deren Kinder schwer erkrankten, haderte ich nicht mit Gott. Ich war nie eine besonders gute Katholikin, ich ging kaum zur Kirche. Doch an Gott glaubte ich auf meine Weise immer. Ich glaubte nicht, dass Gott für Krankheiten verantwortlich sei oder dafür, sie abzuwenden – deshalb gab es auch nichts zu zweifeln. Krankheiten, Unwetter und Erdbeben waren für mich weltliche Dinge, die einfach geschahen. Es gab aus meiner Sicht niemanden, der entschied, dass jemand krank wurde oder starb – es geschah einfach. Mag sein, dass das sehr nüchtern und sachlich klingt – mir half diese Sicht: Die Frage nach dem Warum erübrigte sich. Doch das Beten gab mir Mut und Kraft.

Wir ließen Tobias vorerst nicht taufen, denn ich wollte keine Nottaufe. Ich glaubte daran, dass Tobias' Taufe ein schönes Fest werden würde – irgendwann, wenn er gesund geworden war. Jetzt konzentrierten wir uns auf die Heilungschancen. Wir wussten, es gab eine Chance – und auf diese Chance warteten wir nun.

Schlimm war, dass wir wussten, was auf uns, vor allem aber auf Tobias, zukommen würde. Was er zusätzlich durch die Chemotherapie erdulden sollte, konnten wir nur ahnen. Zudem konnte uns die Universitätsklinik Ulm vorerst auch keinen Termin nennen, obwohl wir die Transplantation so schnell wie möglich wollten, um keiner Gefährdung Tobias' Raum zu geben. Uns wurde bewusst, wie viel Glück wir im Juni tatsächlich gehabt hatten, denn da hatte Tobias sofort einen Platz in der Universitätsklinik bekommen. Nun war eben kein Platz frei. Es standen schon Kinder auf der Warteliste. Tobias würde aber vorgezogen werden, denn er war kein neuer Patient, sondern seine Behandlung lief noch. Das war ein schwacher Trost. Die ganze Zeit hatten wir von der Hoffnung gelebt, dass ja, selbst wenn unser Sohn krank werden würde, die T-Zellen kämen und die Infektion bekämpften. Diese Hoffnung war nun gestorben! Jede winzige Infektion würde eine akute Lebensbedrohung sein oder zumindest den Therapieerfolg negativ beeinflussen. Wir verstärkten unsere penible und fanatische Hygiene- und Isolationsmaßnahmen noch mehr, was fast nicht möglich war – denn wenn Tobias jetzt eine Infektion bekäme, konnten wir nicht mehr hoffen, dass die erwarteten T-Zellen sie bekämpfen würden. Denn wir wussten: Die Therapie, die Transplantation war nicht erfolgreich gewesen. Eine Niederlage, die schwer zu verschmerzen war. Doch die Enttäuschung und die Trauer hielten nicht lange an. Wir waren wieder an den Anfang eines Weges gestellt worden. Und da wir ihn gehen mussten, entschloss ich mich auch innerlich dazu, diesen Weg zu gehen – und zwar so schnell, so stark und so gefestigt wie möglich.

Die *Aphthen* im Rachen wurden größer und schmerzhafter; immer wieder setzte der Arzt *Zovirax* an, das nichts brachte, weil nicht *Herpes*, sondern ein anderer, unbekannter Erreger sie hervorbrachte. Trotz allem – so schlimm sich alles anhört! – war nicht jeder Tag furchtbar und anstrengend und grau. Trotz des ganzen Programms, das ich jeden Tag zu bewältigen hatte, verbrachte ich viel Zeit mit unserem Sohn, weil ich das meiste erledigte, nachdem Tobias abends um acht Uhr im Bett war. Das war für mich anstrengend, weil es meine nächtliche Ruhephase verkürzte, doch es erlaubte mir, mich tagsüber mit meinem Kind zu beschäftigen. Ich konzentrierte mich jeden Tag auf das Wesentliche und blendete alles andere aus. Ich merkte, dass vieles, was einem sonst die Zeit raubt, gar nicht erledigt werden muss: Man glaubt das nur immer. Unsere besondere Lage erforderte, vieles umzuorganisieren, zu rationalisieren oder schlicht zu vernachlässigen – und irgendwie hatte ich mehr Zeit zur Verfügung als zuvor.

Jeden Tag nahm ich so, wie er war. Ich nahm mir viel Zeit für Tobias und meistens klappte es, die Waschroutinen nicht als Stress zu sehen, sondern als Zeit, die wir gemeinsam erlebten. Sie gehörten eben einfach zu unserem Alltag, der ganz anders als in „normalen“ Familien, aber doch auch schön war. Ich war innerlich glücklich und zufrieden. Jeden Tag froh, dass wir es bis hierher geschafft hatten. Dass ich meinen Sohn bei mir hatte und zu Hause war, mein Mann abends bei uns war und ich vielen oberflächlichen Anforderungen nicht ausgesetzt war. Tobias war fröhlich und lachte viel. Er spielte und machte uns glücklich. Ich nutzte die Zeit mit ihm intensiv. Ich wollte ihm sein Leben so angenehm und natürlich wie möglich gestalten. Wir wussten immer: Es konnte auch alles schief gehen. Es konnte sein, dass er das normale Leben nie erleben durfte; ein furchtbarer Gedanke, den ich meist nicht zuließ. Deshalb war es mir wichtig, ihn den Druck, der auf mir lastete, nicht spüren zu lassen. Er hatte genug zu leiden. Was wollte ich da sagen?

Ich konnte „nur“ zusehen und das Drumherum erledigen. Die Schmerzen hatte nicht ich. Und so bravourös und bewundernswert, wie Tobias mit all dem umging, hatte ich nichts zu melden. Ich nahm mir ein Beispiel an meinem Sohn. So stark wie er zu sein, konnte ich von mir auch erwarten; diesen Anspruch hatte ich. Ich stellte mich und meine Bedürfnisse komplett zurück. Ich wusste zwar damals schon, wie anstrengend die Tage waren, denn ich erlebte sie ja; aber erst im Nachhinein habe ich gemerkt, wie stark die Belastung in diesen Monaten tatsächlich war. Zwar war ich abends völlig erledigt, doch ich schlief sechs bis sieben Stunden und erholte mich während des Schlafens genug, um auch den folgenden Tag zu bewältigen.

Tobias begann an unserer Hand zu laufen, hatte jedoch nicht genug Kraft, um sich selbst hochzuziehen. Zumindest stagnierte seine Entwicklung nicht völlig. In dieser Zeit wuchs er kaum und bekam auch keine Zähne. Sein Körper war hauptsächlich damit beschäftigt zu überleben. Tobias war blass, der Speichel lief ihm aus dem Mund, weil das Schlucken so schmerzhaft für ihn war. Trotz allem war er ein fröhliches, zufriedenes Kind.

Bei unserem nächsten Termin in der Universitätsklinik wurde der Therapieplan besprochen. Der Professor wollte Tobias so schnell wie möglich transplantieren und so hofften wir, dass er noch vor den Weihnachtsfeiertagen in die Klinik aufgenommen würde. Zwar hätten wir das Weihnachtsfest lieber daheim gefeiert, aber jeder Tag, den wir länger zu Hause waren, bedeutete auch, dass sich Tobias einen Keim einfangen konnte, der ihn in akute Lebensgefahr brächte – und bei seiner gesundheitlichen Verfassung wären die Chancen denkbar schlecht gewesen. Dass Tobias die erste Lungenentzündung im Sommer überlebt hatte, lag mit daran, dass er davor ein wirklich gut genährtes Baby gewesen war. Er wog, bevor wir ihn das erste Mal ins Krankenhaus brachten, fast mehr als zu diesem Zeitpunkt, nur war er

größer geworden und mittlerweile beinahe ein Jahr alt – nicht mehr fünf Monate!

Mein Mann sollte diesmal Stammzellen spenden und fuhr deshalb im Dezember zur Blutspendezentrale, um die Voruntersuchungen hinter sich zu bringen; so wäre das dann bei unserer Ankunft in der Universitätsklinik bereits erledigt. Als er nach Hause kam, hatte er eine weitere Enttäuschung in der Tasche. Selbst wenn sofort ein Platz in der Klinik frei würde, fände die Stammzellentnahme nicht vor Januar statt: Die Blutspendezentrale hatte vorher keinen Termin frei. Langsam stellten wir uns darauf ein, Weihnachten – Tobias' erstes Weihnachtsfest – zu Hause zu verbringen. Wir kauften einen Christbaum und versuchten uns zu freuen. Es wurde ein stilles Weihnachtsfest, aber auch ein besonderes. Wir genossen die freien Tage und beteten darum, dass alles gut werden möge. Danach begannen wir, Vorbereitungen für unsere Abreise zu treffen. Mein Mann konnte Urlaub nehmen und die ersten Wochen mitkommen. Diesmal war unsere Abreise nicht überstürzt, sondern planmäßig, und wir wussten, was uns erwartete – zumindest was die Rahmenbedingungen anging. Das erleichterte die Situation, die erneut viel Ungewissheit und Angst barg. Wir hatten keine andere Wahl.

Der Aufnahmetermin in die Klinik war der fünfte Januar. Frühmorgens loszufahren würde stressig werden, vor allem die Ankunft in der Klinik. Am vierten Januar hatte unser Sohn seinen ersten Geburtstag – den wollten wir wirklich genießen: Wir hatten schließlich etwas zu feiern. Dem Gedanken, dass es Tobias erster und vielleicht auch einziger Geburtstag sein könnte, ließen wir keine Chance. Theoretisch bestand diese Möglichkeit, praktisch existierte sie für uns nicht. Feiern im herkömmlichen Sinn konnten wir nicht, denn es durfte ja niemand in unser Haus. Wir entschlossen uns deshalb, bereits am vierten

Januar ganz in Ruhe nach Ulm zu fahren, um am nächsten Tag entspannt in die Klinik zu gehen. Ich sah die Therapie als Geschenk. Der Tag der Transplantation würde ja auch so etwas wie eine neue Geburt, ein Geburtstag sein. Und der Aufbruch dahin war der Anfang. Ich hatte ein gutes Gefühl, trotz der Angst. So war, als Tobias an seinem Geburtstagsmorgen erwachte, schon alles gepackt und zur Abfahrt bereit. Wir frühstückten gemeinsam, zündeten die Kerze auf dem Geburtstagskuchen an und packten ein paar Geschenke aus. Wir feierten klein und fein, still und leise. Wir waren dankbar, dass Tobias lebte. Während der Fahrt nach Ulm hielt Tobias seinen Mittagsschlaf. Den Nachmittag verbrachten wir bereits in der Universitätsstadt – ohne Hektik, ohne Stress. Am nächsten Morgen schiefen wir aus und waren bei der Aufnahme in die Klinik völlig entspannt. Alles in allem war das für uns alle, vor allem für Tobias, eine gute Entscheidung gewesen.

{ Vorbereitung }

Am fünften Januar hieß es also „einchecken“. Ich hatte Angst, gleichzeitig war ich froh und sehr erleichtert: Die rettende Therapie konnte endlich beginnen. Im Zelt war das Risiko einer Infektion am geringsten. Jeder weitere Tag zu Hause wäre für Tobias ungemein gefährlich gewesen.

Erst meldeten wir uns in der onkologischen Tagesklinik. Wir wurden zum Ultraschall und Röntgen geschickt. Mir lief ein Schauer über den Rücken: In einem Krankenhaus, in dem alle möglichen Keime in der Luft herumschwirrten, sollte ich mein Kind quer durch das Gebäude tragen? Wir wickelten Tobias in eine Decke und liefen mit ihm zur Röntgenabteilung. Schnell kamen wir dran. Ich war froh, als wir endlich fertig waren, denn ein Kind so festzuhalten, dass gute Bilder gemacht werden können, ist nicht ganz einfach. Welches Kind in diesem Alter liegt schon gerne ruhig? Auch den Sonografietermin brachten wir schnell hinter uns. Wir trafen eine Ärztin, die Tobias im vergangenen Jahr betreut hatte; eine sehr fähige und engagierte Medizinerin, die einige Wochen zuvor ihr zweites Kind als Frühchen zur Welt gebracht hatte. Sie begrüßte uns mit den Worten: „Jetzt kann ich Sie als Eltern verstehen.“ Ich fand sehr bewundernswert, dass sie das zugab. Es tat gut zu hören, dass sich Mediziner in Eltern hineinversetzen können. Nach dem Ultraschalltermin meldeten wir uns auf Station sieben, der Transplantationsstation.

Hallo, altbekanntes Zelt. Tobias sollte im gleichen Zelt transplantiert werden, in dem er bereits im Sommer drei Wochen gelegen hatte. Handschuh- und Kittelpflege, auch alle anderen Hygienevorschriften waren wie gehabt. Wir kannten uns ja aus. Tobias musste wieder in den Glaskasten. Er rebellierte nicht, sondern akzeptierte sein neues „Zimmer“, fühlte sich weder

eingesperrt noch beengt. Er hatte sein Bett und seine Spielzeugkiste, und durch die Glasscheiben konnte er beobachten, was draußen passierte. Für die nächsten Wochen würde dieser Glaskasten Tobias' Zuhause sein. Wie lange genau, wusste niemand. Mein Mann und ich würden hier, im oder vor dem Zelt, den Großteil des Tages verbringen. Drinnen gab es lediglich einen Stuhl, deswegen wechselten wir uns meistens ab. Keine Couch, kein Bett, keine gemütliche Ecke zum Kuschneln wie daheim, keine Rückzugsmöglichkeit. Immer beobachtet und fremdbestimmt durch Infusionen, Ärzte und Pflegepersonal. Programmiert darauf, den Tag hinter sich zu bringen, und aufs Überleben.

Die Nacht durfte man nur in absoluten Ausnahmefällen auf der Station verbringen. Dazu musste es den Kindern aber so schlecht gehen, dass man es sich nicht wünschte. Die Kinder wurden jeden Morgen vom Pflegepersonal gewaschen und von den Ärzten untersucht. So konnten kleinste Veränderungen bemerkt und beurteilt werden. Für jedes Kind gab es eine Versorgungstabelle, in der die Medikamente mit Uhrzeit aufgeführt waren. In der Regel übernahm diese Versorgung tagsüber der betreuende Elternteil. Selbst gekochtes Essen für die Patienten musste vorher in Klinikgeschirr umgefüllt werden; den Eltern war das Essen im Zelt nicht erlaubt. Außerhalb des Zeltes standen ein Tisch, zwei Stühle und, mit etwas Glück, ein Liegestuhl zur Verfügung. Eine Kaffeemaschine und ein Kühlschrank im hinteren Teil der Station konnten von den Eltern benutzt, Frühstück und Mittagessen in der Mensa eingenommen werden. Für das Abendessen sorgte man in der Elternwohnung selbst. Ich hatte gewusst, was uns erwartete – und doch war alles neu. Ich war unwahrscheinlich dankbar, dass mein Mann die nächsten Wochen bei uns sein würde. Ich hatte die anstrengenden Tage noch gut in Erinnerung und war froh, stundenweise lesen oder einfach einmal abschalten und einen Kaffee trinken zu können und meinem Mann die Verantwortung zu überlassen.

Tobias hatte Hunger. Es war bereits nach vierzehn Uhr, das Frühstück lange vorbei. Ich atmete auf, als er endlich seine Milch sondiert bekam. Dann räumten wir die Schränke ein. Mittagsschlaf hielt Tobias an diesem Tag nicht. Man sagte uns, wir sollten acht Wochen einplanen, dann dürften wir wieder nach Hause. Wir hatten dazu unsere eigenen Vorstellungen – zum Glück, denn Tobias' Gesundheitszustand wurde bei dieser Aussage nicht berücksichtigt. Tobias war bei der Aufnahme am fünften Januar 2006 mangelernährt, unterentwickelt und blass, ja fast grau im Gesicht. Dicke rote Ringe leuchteten um seine Augen und ließen die Wangen noch tiefer eingefallen wirken, als sie es schon waren. Es ging ihm nicht gut. Es war allerhöchste Zeit, dass sich sein Befinden zum Besseren wendete. Ich war beunruhigt, je näher der Abend rückte. Ich wollte Tobias nicht alleine auf der Station lassen. Sicher würde er weinen.

Es klappte wider Erwarten sehr gut. Ohne Probleme schlief Tobias ein. Die Nacht sei ruhig gewesen, sagte man uns am nächsten Morgen. Als wir auf der Station eintrafen, war Tobias nicht böse, sondern lachte uns fröhlich entgegen. Ein riesengroßer Stein fiel mir vom Herzen. Ich hatte befürchtet, er würde den vorübergehenden Verlust seiner Eltern nicht so leicht verkraften. Unser kleiner, anpassungsfähiger, genügsamer Sohn! Wie tapfer er war. Und wie leicht er die Situation akzeptierte – als wüsste er, dass es nötig war. Er nahm hin, dass wir „erst jetzt“ kamen, als ob er verstünde, dass es nicht anders ging. Obwohl Tobias mich als Bezugsperson rund um die Uhr gewohnt war und kaum Kontakt zu Fremden hatte, nahm er die Fremdbetreuung an – ohne Murren, ohne Weinen, ohne Angst. Bewundernswert, fand ich. Vielleicht war ich ein klein wenig eifersüchtig, weil er scheinbar so leicht auf mich verzichten konnte. Doch innerlich war ich sehr froh und erleichtert, dass er gut mit der Situation zurechtkam. Es war wichtig, dass er sich auch ohne mich wohlfühlte und nicht nur, wenn ich da war. Wichtig für den Erfolg der Therapie.

Tobias wurde gründlich untersucht. Man stellte zusätzlich zu der Rotavireninfektion eine Adenovireninfektion fest, die schwierig verlaufen kann. Mittlerweile gab es im Elternhaus einen Internetanschluss und einen PC, bereitgestellt für die Eltern. Zusätzlich gab es auf der Station ein Notebook. Während mein Mann unseren Sohn im Zelt beschäftigte, recherchierte ich fleißig. Zuerst informierte ich mich über *Adenoviren*, die verschiedene Erkrankungen hervorrufen können, und deren Therapie. Doch wie die Ärzte bereits sagten: Es gab keine gezielte Therapie. Was würden die Viren tun, wenn Tobias komplettes Immunsystem ausgeschaltet sein würde – nach der Chemotherapie? Wir mussten warten. Und hoffen, dass sie nichts machen würden.

Doch das Thema „Chemo“ schoben wir noch eine Weile vor uns her. Tobias wurde erst einmal vier Wochen lang per Infusionen aufgepäppelt, weil er an Gewicht zunehmen musste. Er war mangelernährt und würde während und nach der Chemotherapie zusätzlich an Gewicht verlieren. Er benötigte ein gutes Ausgangsgewicht und eine gute körperliche Ausgangssituation. Vier Wochen war er also im Zelt isoliert, bevor es überhaupt losging. Vier Wochen plus mindestens acht Wochen, die man uns prophezeit hatte. Konnten wir an Ostern zu Hause sein? Doch das war zweitrangig. In Geduld waren wir bereits geübt. Da mein Mann die ersten Wochen bei uns blieb, konnten wir uns beim Spielen und Betreuen abwechseln und jeder hatten zwischendurch Pausen, um einfach einmal etwas für sich selbst zu tun. Die Situation war relativ entspannt. Abends war es ebenfalls einfacher, weil wir zusammen waren, wenn auch Tobias in der Klinik schlief und uns fehlte.

Die Elterntreffen jeden Montagnachmittag gab es immer noch, die Psychologin nicht mehr. Organisiert wurde das Treffen nun von den beiden Seelsorgerinnen der Klinik, unterstützt durch die Erzieherin, die für diese Station zuständig war. Die eine

Seelsorgerin mochte ich nicht. Sie drängte einem ihr offenes Ohr auf und bemerkte nicht, wann man Zuspruch brauchte und wann nicht. Ich hatte keine Lust, ihr meine Gedanken anzuvertrauen. Mich störte, dass sie mir Dinge von anderen Eltern erzählte, die sie eigentlich hätte für sich behalten müssen. Ich empfand ihre Fragen als pure Neugier, nicht als Interesse und Unterstützung. Entsprechend abweisend verhielt ich mich: Ich spürte, dass sie mir keine Hilfe war. Irgendwann begriff sie es auch. Die andere Seelsorgerin war selten greifbar. Offen, ehrlich und interessiert war die Erzieherin. Mit ihr sprach ich gern, wenn auch nicht oft. Sie war herzlich und lieb – so, wie sie auch mit allen Kindern umging.

Ich recherchierte nach Chemotherapie und *Adenoviren* und allem, was Tobias und seine Therapie anging: Ich bin gerne auf möglichst viel vorbereitet, das gibt mir mehr Gelassenheit. Woher unser Kind die *Adenoviren* hatte, wusste niemand. Jedenfalls war es eine Neuinfektion, denn im letzten Jahr war der Test auf *Adenoviren* negativ gewesen. Nachweisbar waren sie nun im Stuhl, im Blut, im Urin, im Rachensekret. Was passieren würde, blieb abzuwarten. Sie konnten die Augen oder die Lunge befallen; die Lunge war Tobias' Schwachpunkt. Rein theoretisch konnten auch Hirnhaut- und Hirnentzündungen oder Organbefall auftreten. Da Tobias schwer immungeschwächt war und während der Chemotherapie sein Immunsystem auf null sinken würde, war er gefährdet. Doch so direkt sprach das niemand aus. Ich desinfizierte noch mehr, wenn das überhaupt möglich war, um diesen Viren keine Chance auf Vermehrung zu lassen. Es gibt keine Therapie, kein Medikament speziell gegen das *Adenovirus*. Man kann lediglich die Symptome behandeln. Unterwäsche und Bodys wusch ich nun mit fünfundneunzig Grad. Da die Viren sich ruhig verhielten, versuchten wir uns wenig zu sorgen, aber das Gesamtrisiko war eben wieder gestiegen. Ungewissheit – ein Gefühl, das wir gut kannten. Da-

mit umzugehen fiel manchmal schwerer, manchmal leichter. Es beruhigte mich jedenfalls zu wissen, wie Tobias' Zustand war und was passieren konnte. Solange nichts akut war, machte ich mich nicht verrückt. Aber wenn es akut würde, wäre ich darauf gefasst. Tobias störte es weiterhin nicht, im Zelt eingesperrt zu sein und nachts auf der Station zu schlafen. Wir brachten ihn zu Bett und er schlief recht schnell ein. Im Zelt nebenan lag ein Mädchen, das mir in den kommenden Monaten sehr ans Herz wachsen sollte und mit dessen Mutter ich mich eng befreundete. Das Mädchen litt unter Osteopetrose, der Marmorknochenkrankheit. Bei dieser Erkrankung verdichtet sich zunehmend die Knochenmasse, sodass die Blutzellen immer weniger Platz haben. Auch dieses Kind hatte periphere Blutzustammzellen transplantiert bekommen. Es waren vier weitere *SCID*-Patienten auf Station, davon zwei Babys. Ein ungefähr sechs Jahre alter, an *SCID* erkrankter Junge war seit Mai letzten Jahres im Zelt; wir kannten ihn bereits von unserem ersten Aufenthalt hier. Es hilft einem, wenn man unter Menschen ist, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Es lässt das eigene Leben normaler erscheinen und das eigene Schicksal, wenn man es so nennen will, in den Hintergrund treten. Man ist kein Außenseiter, sondern lebt in einer anderen Welt mit Menschen, für die die Probleme und Umstände, die Außenstehende nicht begreifen können, vollkommen normal sind – genauso normal wie für einen selbst. Man sieht auch, dass es Menschen gibt, die es noch schwerer haben als man selbst. Es machte mich betroffen, dass dieser Junge immer noch im Glaskasten lebte. Er hat es am Ende leider nicht geschafft zu überleben. Ich glaube, er hatte insgesamt vier Transplantationen hinter sich. Auch der Junge mit *Wiskott-Aldrich-Syndrom*, mit dem Tobias den Raum während seines ersten Aufenthalts auf dieser Station getauscht hatte, starb. Wir hatten ihn noch einige Male bei den Kontrollterminen in der Tagesklinik gesehen. Virusinfektionen führten zu seinem Tod. Es fand eine Gedenkfeier statt, an der ich teilnahm. Ich war sehr traurig, weil ich ihn ins Herz geschlossen

hatte. Der Junge war während der Therapie zeitweise von einem Kamerateam begleitet worden. Die Eltern waren voller Zuversicht. Der Filmbeitrag, der später auch in einer bekannten Fernsehsendung gesendet wurde, zeigte keinen erfolgreichen Therapieverlauf, sondern die Geschichte eines bewundernswerten Jungen. Der Beitrag bewog viele Zuschauer, sich als Stammzellspender registrieren zu lassen.

Wir kamen schnell in den gewohnten Rhythmus. Wir gingen morgens um halb zehn zur Station und spielten mit unserem Kind, so gut es auf diesem kleinen Bett, in dem engen Glaskasten ging. Ein einjähriges Kind den ganzen Tag mit recht wenigen Mitteln und auf stark begrenztem Raum zu unterhalten ist keine leichte Aufgabe, aber Tobias war genügsam und es klappte ganz gut. Manches Spielzeug litt unter der ständigen Desinfektion, weil es immer wieder auf dem Fußboden landete. Mein Mann und ich tauschten die Spielsachen häufig aus, um Tobias Abwechslung zu bieten, und wir wechselten uns dabei ab, ihn zu beschäftigen. Einer von uns beiden war meist im Zelt, einer saß davor und las oder ruhte sich aus. Da wir ständig bei unserem Sohn waren, verpassten wir nichts in seiner Entwicklung. Durch die intensive Betreuung lernte er sehr viel. Es machte uns Freude, so viel Zeit mit ihm zu verbringen. Wir waren nicht abgelenkt und konnten uns voll auf unser Kind konzentrieren. So war diese Zeit sehr intensiv und sehr schön. Abends konnten wir beruhigt gehen und hatten den Abend zu zweit. Mit einigen Müttern freundete ich mich an. So ließ sich der Klinikalltag recht gut ertragen.

Zwischenzeitlich hatten mein Mann und ich den Termin bei der molekulargenetischen Beratung, bei der wir genau aufgeklärt wurden, welche Defekte an welchen Stellen welcher Gene zu Tobias' Erkrankung geführt hatten und welche Risiken für weitere eigene Kinder bestanden. Was wir erfuhren, betraf mehr die Defekte, die mein Mann und ich jeweils an einem Gen haben;

der Defekt, der sich in Kombination daraus für Tobias ergeben hatte, war uns bereits bekannt. Für solche Fälle, in denen beide Eltern nicht auf der Station sein konnten, gab es eine Erzieherin, die sich um die Kinder kümmerte. Auch der Zivildienstleistende der Station beschäftigte sich gerne mit den Kindern, wenn er Zeit dazu fand. Tobias war sehr beliebt bei allen Pflegekräften und vor allem beim Reinigungs- und Küchenpersonal. Er schäkerte und lachte mit allen. Jeder animierte Tobias, was ihm sehr gefiel. Er winkte und lachte, wann immer jemand vorbeikam. Nicht ein einziges Mal wollte er durch die Tür nach draußen, ihm reichte die Aufmerksamkeit durch die Glasscheiben. Sein Charme war umwerfend und ist es bis heute geblieben.

Obwohl es bis zum Beginn der Chemotherapie noch dauern würde, musste mein Mann bereits am neunten Januar an den Zellseparator, damit die Stammzellen jederzeit bereit standen. Ich brachte ihn morgens zur Blutspendezentrale und fuhr dann in die Klinik, um bei unserem Sohn zu sein. Zurück kam mein Mann mit dem Taxi. Die Stammzellen wurden nun aufbereitet und eingefroren, so waren sie jederzeit abrufbereit. Wir warteten darauf, dass Tobias an Gewicht zunahm und die *Aphthen* heilten. Da die Mundschleimhaut wie alle Schleimhäute durch die *Zytostatika* – das sind zellwachstumshemmende Substanzen, die in der Chemotherapie eingesetzt werden – stark angegriffen wird, sollte sie zu Beginn der Therapie verheilt sein. Vorerst wusste man aber gar nicht, welche Erreger die offenen Stellen am Heilen hinderten. Tobias ließ weiterhin den Speichel aus dem Mund laufen. So ertrug er die Schmerzen ganz gut. Gegen das *Adenovirus* erhielt Tobias einmalig *Vistide*, ein Medikament, das man normalerweise bei *CMV*-Infektionen gibt. *CMV* ist die Abkürzung für *Cytomegalievirus*. Dieser Virus gehört zur Herpesgruppe und löst zum Beispiel Lungenentzündungen aus. Danach gab man unserem Kind prophylaktisch *Ribavirin*, das man üblicherweise gegen *RS*- oder *Herpesviren* einsetzt; *RS-Viren* verursachen besonders bei Kleinkindern häufig Bronchi-

tis. Das *Vistide* würde man einsetzen müssen, sollten sich die Viren ausbreiten; man testete die Verträglichkeit. Das Antibiotikum *Cotrimoxazol* bekam Tobias weiterhin prophylaktisch.

Man fand schließlich ein Medikament – nach *Zovirax*, *Augmentan* und *Clont* war es dann *Paraxin* beziehungsweise *Chloramphenicol* –, das die extrem seltenen Erreger, die die *Aphthen* nicht heilen ließen, bekämpfte, sodass die offenen Stellen in Mund und Rachen langsam verschwanden. Als sie zugeheilt waren und sich Tobias in einem besseren Allgemeinzustand befand, besprachen die Ärzte mit uns das Vorbereitungs- oder Konditionierungsprotokoll. Man klärte uns auf, welche *Zytostatika* und zusätzlichen Medikamente zum Einsatz kommen würden und in welcher Dosierung. Risiken und Nebenwirkungen wurde besprochen. Die Hochdosis-Chemotherapie begann am dritten Februar 2006.

{ Chemotherapie }

Der dritte Februar 2006 war für Tobias der „Tag minus zehn“, also „d-10“. Zehn Tage würde die Vorbereitung dauern: acht Tage Chemotherapie plus zwei Tage Pause. An „d0“, dem Tag null, würde die Stammzellübertragung stattfinden, am dreizehnten Februar 2006. Ab dann zählt man die Tage weiter bis mindestens Tag hundert. Nach diesen rund hundert Tagen – oder anders gesagt: nach drei bis vier Monaten – sollten sich die ersten *T-Lymphozyten* gebildet haben. Die Bildung der anderen Zellen geht schneller vonstatten.

Bei einer Hochdosis-Chemotherapie liegen die Dosen der *Zytopostatika* um ein Vielfaches höher als bei einer „normalen“ Chemotherapie, wobei die Dosis trotzdem so zusammengesetzt und dosiert wird, dass sie möglichst schonend ist. Tobias' körpereigene funktionierende Zellen mussten gezielt bekämpft werden, deshalb musste die Chemotherapie aggressiv sein. Man zerstörte im Prinzip sein komplettes blutbildendes Zellsystem. Den Vorgang der Zellzerstörung nennt man Konditionierung; sie ist die Vorbereitung für die folgende Stammzellübertragung. Hierzu gibt es das vorher ausgearbeitete Konditionierungsprotokoll, in dem die Medikamente und Dosen festgelegt werden. Zuerst bekam Tobias *Busulfan* über vier Tage intravenös. Anschließend wurde die Konditionierung mit *Fludarabin*, ebenfalls über vier Tage intravenös, fortgesetzt. Während das zweite Mittel in Tobias' Körper floss, wurde er zusätzlich per *EKG* überwacht. Die Nebenwirkungen von *Fludarabin* und *Busulfan* sind insbesondere Haarverlust, Übelkeit, Entzündung der Mundschleimhäute, Infektanfälligkeit und Fieber durch Abfall der weißen Blutkörperchen sowie eine Blutungsneigung durch Verringerung der Blutplättchen. In der Regel sind Übertragungen von Blutkonserven notwendig. Um die Übelkeit zu vermeiden oder zu mindern, bekam Tobias zusätzlich zum *Fludarabin* auch noch

ein *Antiemetikum*, das Übelkeit und Brechreiz unterdrückt, ebenfalls über die Vene. Außerdem lief über die acht Tage Chemotherapie zusätzlich ein Mittel zur Krampfpfrophylaxe. Tobias vertrug die gesamte Chemotherapie recht gut, sodass er kaum zusätzliche Schmerzmittel benötigte. Und doch ist eine so aggressive Therapie nicht ohne Risiken und unvorhergesehene negative Überraschungen: Das Schmerzmittel wirkte bei Tobias wie viele Medikamente anders als bei anderen Kindern, er wurde gereizt und überempfindlich anstatt müde und schläfrig. Ich war froh, dass wir auf eine Dauerinfusion verzichten konnten. Selbst der Oberarzt war überrascht, dass Tobias so fit und aktiv war. Während der Chemotherapie und unmittelbar danach – in der Zeit, in der es den meisten schlecht geht – musste ich Tobias nur zweimal abends in den Schlaf wiegen. Sonst schlief er wie gewohnt in seinem Bett ein. Wir blieben immer auf Station, bis er eingeschlafen war, jedoch außerhalb des Zelttes.

Die *Zytostatika* sind dermaßen giftig, dass die Windeln in einem extra Eimer gesammelt und als Sondermüll entsorgt werden. Was den Körper auf irgendeinem Weg verlässt, riecht nach purer Chemie. Nichts durfte mit dem, was Tobias ausschied, in Berührung kommen. Dass die Gifte nicht auch die Blutbahnen zerstören, ist für mich ein Wunder. Wir haben die Chemotherapie von vornherein akzeptiert und als Hilfsmittel verstanden. Sie war ganz einfach nötig und war trotz ihrer Aggressivität, oder vielmehr genau deswegen, Tobias' Überlebenschance neben der Stammzelltransplantation. Ich glaube, je positiver man der Therapie gegenübersteht, desto erfolgreicher ist sie. Es ist wichtig, an die Therapie, an die Ärzte, an sein Kind und an sich zu glauben. Und auch an Gott in irgendeiner Form. Es gibt Dinge, die man akzeptieren muss. So wie wir von Anfang an die Krankheit akzeptiert haben, haben wir auch die Therapie akzeptiert. Je mehr Gedanken man sich macht, insbesondere schlechte, desto schwieriger wird die Situation. Ich glaube, deshalb kommen so viele Kinder mit aggressiven Behandlungsme-

thoden derart gut und oft besser zurecht als Erwachsene. Kinder nehmen die Situation, wie sie ist. Geht es ihnen gut, genießen sie es. Sie wissen nicht, dass es ihnen am nächsten Tag wieder schlecht gehen könnte. Und sie jammern nicht, weil es ihnen ja gestern schon so schlecht ging – was vorbei ist, spielt für sie keine Rolle mehr, sie leben im Hier und Jetzt. Das traf auf die meisten Kinder zu, die ich in diesem Zustand sah. Ich glaube auch, dass Schmerzen subjektiv sind. Der gleiche Schmerz wird von dem einen als schlimmer empfunden als vom anderen. Oder in der einen Situation leidet man mehr unter einem bestimmten Schmerz als in einer anderen. Und ich glaube, der Körper lernt mit Schmerzen zu leben. Wenn ich an die ständigen Durchfälle denke: Tobias hätte so oft schlapp sein müssen. Er hatte sich anscheinend an diese Schmerzen gewöhnt oder sich mit ihnen „arrangiert“. Und vieles lässt er auch heute noch ohne großen Widerstand über sich ergehen.

Jedenfalls war die Chemotherapie kein gefürchteter Gegner für uns. Und so extrem schlimm war sie auch nicht. Offensichtlich wurde genau die richtige Dosis bestimmt. Alles, was kaputt gehen sollte, ging kaputt. Und die Nebenwirkungen blieben erträglich, denke ich: Tobias konnte uns nicht sagen, was ihm wehtat. Jedoch war er die meiste Zeit so fröhlich und sogar energiegeladener, dass es ihm verhältnismäßig gut zu gehen schien. Natürlich war er an manchen Tagen auch sehr schwach und fühlte sich unwohl. Doch er hat auch diese Zeiten tapfer ertragen.

Im Gegensatz zu vielen Kindern war Tobias während der Chemotherapie oft wach und ungewöhnlich agil. Die vier Wochen Infusionen zuvor hatten seinen Körper gestärkt und gut vorbereitet. Die meisten Kinder schliefen viel unter dem Einfluss der Medikamente. Manche Eltern waren froh darüber, weil sie nicht ständig ihr Kind beschäftigen mussten und sich ein wenig Pause gönnen durften. Ich beobachtete Tobias sehr genau und wog

ab, ob er Schmerzmittel benötigte oder nicht, wenn ich auch keinen großen Einfluss auf deren Einsatz hatte. Meistens ließ er sich ganz leicht ablenken. Ihn andauernd zu beschäftigen war für uns natürlich anstrengend, aber lange nicht so sehr wie im letzten Jahr. Andere Eltern lasen, gingen einkaufen oder ruhten sich aus. Uns war es lieber Tobias zu unterhalten, als ihn im Dauerschlaf zu wissen. Die während der Chemotherapie verabreichten Schmerzmittel führen zu einer Abhängigkeit, die wir einschränken wollten. Auch machte uns Freude zuzusehen, wie sich unser Sohn entwickelte, seinen ersten Zahn bekam und bereits mit gerade mal einem Jahr Stöpsel auf Spritzen schraubte. Ein ungewöhnliches Spielzeug, für uns jedoch ein alltäglicher Gegenstand, mit dem sich Tobias lange beschäftigen konnte. Seine Fingerfertigkeit und Feinmotorik waren zu der Zeit bereits stark ausgeprägt: Weil er für seine grobmotorische Entwicklung keine großen Möglichkeiten hatte, schulte er ganz selbstverständlich seine Feinmotorik. Wir förderten ihn dabei. Diese Zeit war äußerst intensiv, ich möchte sie nicht missen. Mir war wichtig, dass Tobias nicht in seiner Entwicklung stehenblieb oder besser gesagt, ich wollte ihn nicht daran hindern sich zu entwickeln. Wäre es ihm richtig schlecht gegangen, wäre das nicht möglich gewesen, weil er mehr Schmerzmittel gebraucht hätte. Doch es ging ihm verhältnismäßig gut. Und da wir bereits einen extremen Medikamentenentzug hinter uns hatten, war ich diesbezüglich sehr vorsichtig. An manchen Tagen war Tobias sehr empfindlich, reizbar und quengelig. Dann bekam er etwas gegen mäßige Schmerzen, nichts gegen starke Schmerzen. Und es reichte aus. Am nächsten Tag war es schon wieder anders und er benötigte das Schmerzmittel nicht mehr.

Die Tage waren nicht so anstrengend wie in der ersten Zeltphase und auch nicht so anstrengend wie in der Zwischenzeit zu Hause. Ich erholte mich ein wenig, zumindest mein Körper tat es. Erst jetzt merkte ich, wie kräftezehrend die Zeit daheim gewesen war. Mir tat es gut, nachts durchzuschlafen und morgens

voller Energie und Lust die Zeit mit meinem Sohn anzugehen. Zu Hause war ich oft erschöpft gewesen. So gern ich Tobias auch nachts betreut hätte, so gut war es, dass ich es nicht durfte – umso besser konnte ich die Zeit mit ihm tagsüber nutzen.

{ Die zweite Transplantation }

Während der Chemotherapie passierte also gar nicht so viel. Bei Tobias kamen die Nebenwirkungen als Nachwirkungen, jedoch auch dann nicht übermäßig heftig. Er wurde intensiver überwacht: Blutdruck, Temperatur, Sauerstoffsättigung im Blut, wie üblich, zusätzlich das EKG. Der Po wurde langsam wund und nässte, was sich mit der Zeit stark verschlimmerte. Die giftige Chemotherapie ätzte schneller Löcher in die Haut am Po, als ich die Windel wechseln konnte. *Ichthyol*-Salbe und *Tannosynt*-Lotion linderten die Schmerzen, aber die Krater in der Haut waren groß und tief. Drei- bis viermal täglich bestrahlte ich Tobias' Hinterteil mit Rotlicht, was ihm bereits im letzten Jahr geholfen hatte. Das Windelwechseln und Waschen brannte sicher fürchterlich, denn das rohe Fleisch musste gesäubert werden. Mir selbst tat es weh, die wunden Stellen zu säubern.

Die Zellzahlen fielen wie erwartet. Dann war unser chemotherapiefreies Wochenende, bevor am Montag danach die eigentliche Transplantation stattfinden sollte. Mein Mann musste leider wieder zur Arbeit. Aber so, wie es Tobias ging, war ich guter Dinge. Die *Adenoviren* verhielten sich ruhig. Regelmäßig wurden Rachensekret, Urin, Stuhl und Blut auf diese Viren hin untersucht; sie waren immer nachweisbar – mal mehr und mal weniger, mal hier und mal dort –, doch allzu bedenklich wurden die Werte nicht.

Zu Hause wollte niemand so recht glauben, dass es Tobias gut ging und er spielte und turnte. Alle glaubten, wir wollten sie schonen. Jeder stellte sich vor, es ginge unserem Kind ununterbrochen unendlich schlecht. Ich weiß nicht, woran es lag, aber Tobias ging es besser als vielen anderen. Auch seine Mundschleimhaut, die vier Monate ununterbrochen lädiert war, blieb heil, sodass sich unser Sohn sogar einmal an einen Keks traute:

Er lutschte darauf herum, biss aber nichts ab. Natürlich ging es Tobias nicht durchgängig gut, er hatte Phasen, in denen er sehr erschöpft war oder weinte. Trotzdem ging es ihm im Allgemeinen verhältnismäßig gut.

Am dreizehnten Februar gegen elf Uhr, nach vierzig Tagen auf der Transplantationsstation, nach vierzig Tagen im Zelt in Isolation – am ersehnten Tag null: „d0“ – erhielt Tobias endlich die Stammzellen, diesmal vom Papa und alle auf einmal! Viele Eltern filmen dieses Ereignis. Ich finde das befremdlich, kann den Grund aber nicht genau erklären. Es ist sicherlich ein besonderer Moment, aber keiner, den ich mir ausgesucht hatte. Ich ließ die Transplantation machen, weil ich keine andere Chance hatte – nicht, weil sie etwas Besonderes war.

Zuvor erhielt Tobias *Solu-Decortin*, *Fenistil* und *Vomex*, alles rein prophylaktisch. *Vomex* gegen Übelkeit hielt ich für angebracht, doch der Rest machte mich stutzig: Diese Medikamente hatte er im Sommer vor der Transplantation doch auch nicht bekommen? Egal. Ich hielt mich zurück. Bis die Stammzellen, die in flüssigem Stickstoff gelagert worden waren, aufgetaut waren und endlich in Tobias' Blutbahn gespritzt wurden, verging einige Zeit, in der Tobias ruhig liegen sollte, weil bereits der Katheterausgang geöffnet war. Die Stammzellen müssen sehr schnell in die Blutbahn, sonst gehen sie kaputt. Tobias wehrte sich und weinte. Die eine Ärztin hielt den Katheter, die andere stand daneben. Dann endlich kam der Oberarzt mit der kleinen Spritze, gefüllt mit den Stammzellen meines Mannes. Ich schwitzte, Tobias ebenso. Das Gefrierschutzmittel verbreitete seinen ekelhaften Geruch. Mir wurde fast übel davon. Tobias würde den ganzen Tag aus allen Poren danach riechen. Ich flüsterte ihm zu, er solle Papas Zellen anwachsen lassen. Seine Leberwerte waren momentan „stabil“ – diese Bezeichnung kannten wir von der Intensivstation, übersetzt hieß das wohl: „es geht“ –, dreihundert *Leukozyten* waren noch da, funktionierten aber nicht

mehr. Tobias hatte genau genommen überhaupt keine Abwehrzellen mehr. Dass ungefähr dreihundert übrig waren, entsprach dieser Chemotherapieform. Die folgenden zwei Wochen würde Tobias außerordentlich gefährdet sein. So lange würde es ungefähr dauern, bis die ersten *Leukozyten*, weiße Blutkörperchen, gebildet wurden. Wir hofften, dass sie sich bildeten, dass Tobias sie bildete. Hier war sie wieder, unsere alte Bekannte, die Ungewissheit.

Tobias war sehr schwach und erschöpft am nächsten Tag. Sein Gesicht glänzte speckig und er schaute mit angestrengtem Blick aus müden Augen. Die Nebenwirkungen der Chemotherapie hatten sich vielleicht ein wenig Zeit gelassen. Wann Tobias seine Haare verlor, weiß ich nicht genau, denn er hatte nicht viele gehabt. Büschelweise lagen sie ein paar Tage lang auf dem Kopfkissen. Die Wimpern und Augenbrauen blieben größtenteils.

Am Tag drei, „d3“, benötigte Tobias Erythrozytenkonzentrat – *Erythrozyten* sind die roten Blutkörperchen für den Sauerstofftransport –, herkömmlich auch als Blutkonserve bezeichnet. Die Anzahl der *Thrombozyten* dagegen, die Zahl der Blutplättchen, war noch akzeptabel. Viele andere Kinder haben gerade von diesen *Thrombozyten* viel zu wenige. Blaue Flecken und Blutergüsse sind dann recht harmlose Folgen davon. Ohne *Thrombozyten* darf sich ein Mensch nicht einmal ein bisschen irgendwo stoßen, weil es sofort zu Blutungen kommt. Diese können natürlich auch innerlich auftreten. Wir kannten einen Jungen, der als Baby aufgrund der niedrigen Blutplättchenwerte nicht schreien durfte, weil allein dies zu Blutungen führen konnte.

Am siebten Tag nach der Transplantation bekam Tobias dann doch fremde Blutplättchen. Die Oberärzte sahen wir selten bei uns im Zelt, was ein gutes Zeichen war: Dann war auch nichts bedrohlich. Tobias verlor selbstverständlich an Gewicht, deshalb hatte man ihn ja auch so lange aufgepäppelt. Sein Körper

hatte einfach keine Möglichkeit gehabt, vorher Reserven einzulagern; er kämpfte zu dieser Zeit mit anderen Dingen. Manche prophezeiten uns, dass schwere unerwünschte Wirkungen infolge der Chemotherapie noch kommen könnten. Wir rechneten seit Tagen damit, aber außer den ausfallenden Haaren kam wenig: Tobias' Gesicht glänzte speckig, am Gaumen röteten sich erneut einige Stellen, die sich aber mit *Dentinox* gut behandeln ließen. Stattdessen turnte unser Kind und begann zu krabbeln, wenn auch rückwärts. Sogar am Gitter des Betts zog sich Tobias hoch. Er schien doch noch Kraftreserven zu haben, die er nun mobilisierte. Also kam das erste Mal der Physiotherapeut, um uns zu zeigen, wie wir Tobias bei seinen Bewegungsübungen unterstützen und fördern konnten. Auch er rückte selbstverständlich in kompletter Schutzkleidung und mit Mundschutz an. Wir kannten ihn bereits aus dem letzten Jahr. Er zeigte uns einige Übungen, die wir in den Alltag einbauen konnten, um Tobias' Motorik zu fördern und seine Muskulatur zu stärken. Ging es Tobias schlecht, verwöhnte und schonte ich ihn. Ging es ihm gut, trainierte ich mit ihm.

Die ersten vereinzelt Zellen waren am zehnten Tag nachweisbar, aber es waren noch zu wenige, um von einem „Take“ zu sprechen. Als „Take“ bezeichnet man das Anwachsen der Zellen. Es gibt Kinder, die auch nach mehreren Wochen keine oder nicht genügend *Leukozyten*, also weiße Blutkörperchen, bilden; dann muss ein „Boost“ vorgenommen werden, das ist eine nochmalige Gabe von Stammzellen. Die anfangs stark reduzierte und während der Chemotherapie gänzlich abgesetzte Sondierung konnte wieder angesetzt und langsam gesteigert werden.

Am elften Tag ging es Tobias schlechter, sodass er abends ein starkes Schmerzmittel brauchte, was ihn jedoch mehr aufregte, als dass es ihn beruhigte. Auf das *Opioid* reagierte er nicht mit Schläfrigkeit, sondern mit Aggressivität. Ich war besorgt und

nervös. Außerdem bekam er *Thrombozyten* und *Erythrozyten*. Die Stellen im Rachen blieben stark gerötet, deshalb erhielt Tobias zur Prophylaxe wieder Antibiotika. Ich selbst hatte erst einmal in meinem Leben ein Antibiotikum einnehmen müssen. Mein Sohn hatte bereits so viele verschiedene Antibiotika bekommen, dass ich aufgehört hatte zu zählen. Die letzten Reste Gift verließen Tobias' Körper, was man am weniger intensiven Geruch des Stuhls merkte. Tobias stank nicht mehr aus allen Poren.

Dann kam Tag fünfzehn, der achtundzwanzigste Februar. Tobias hatte das erste Mal zweihundert *Leukozyten*. Das schien ein „Take“ zu sein. Passend dazu turnte und robbte unser Kind im Bett herum, nippte an der Teeflasche und ließ sich *Sab simplex*, ein Mittel gegen Blähungen, vom Löffel geben. So langsam schob sich der erste Zahn aus dem Zahnfleisch, mit dreizehn Monaten. Trotz des massiven Angriffs der Chemotherapie auf seinen Körper entwickelte er sich. Vor allem aber verhielten sich die *Adenoviren* weiter ruhig!

Auch die physiotherapeutischen Übungen zeigten Wirkung. Anfangs waren die Bewegungen ungewohnt für unseren Sohn und er sträubte sich. Als er jedoch merkte, welchen Gewinn er durch sie hatte, übte er von allein. Und machte schnell Riesenfortschritte. Der Physiotherapeut war erstaunt. Tobias mobilisierte seine Kräfte und war voller Energie. Die Physiotherapeuten werden oft als „Quäler“ bezeichnet, was aber nicht zutrifft. Tobias hatte keine Schmerzen bei den Übungen, die ich mit ihm auch allein machte, sondern er war anfangs einfach dagegen. Es war ebenso ungewohnt wie anstrengend für ihn seine Muskeln zu trainieren. Ich wollte Tobias ganz normal erziehen und fördern. Und eben auch fordern. Ich merkte, dass es ihm gut tat. Also baute ich alle möglichen Bewegungsabläufe in den Alltag ein. Bald zog sich unser Junge allein am Bettgitter hoch und lief auf dem Bett herum. Er lernte, sich selbst aufzusetzen und

hinzulegen und hatte Spaß an den neuen Errungenschaften. Wir hatten unser Beschäftigungsprogramm und nutzten die Zeit, anstatt untätig im Zelt zu sitzen und auf den ersten „Freigang“ zu warten. Natürlich kuschelten und spielten wir auch sehr viel. Tobias liebte es nach wie vor, Stopfen auf die Spritzen zu drehen. Seine Feinmotorik hatte er unwahrscheinlich ausgebaut. Wir kauften die ersten richtigen Schuhe!

Bereits am Tag siebzehn bildete Tobias selbstständig neben den *Leukozyten* auch die ersten *Thrombozyten*, bald danach auch die ersten *Erythrozyten*. Insgesamt benötigte er nur wenige Blutpräparate, die als Transfusionen gegeben wurden. Die Angst, dass die *Adenoviren* sich ausbreiteten, saß tief. Immer wieder waren sie im Rachen, im Urin, Stuhl und auch im Blut nachweisbar, manchmal in recht hohen Konzentrationen. Hoffentlich gingen sie nicht auf die Lunge! Hoffentlich vermehrten sie sich nicht! Die *Rotaviren* konnten nicht wandern, sie blieben im Magen-Darm-Trakt und verursachten „nur“ Durchfall und Erbrechen. Die *Adenoviren* waren flexibler und somit gefährlicher. Am liebsten hätte ich die Konzentrationen täglich kontrolliert, aber nur einmal die Woche wurde es getan, was auch vollkommen reichte. Je mehr ich erlebte und hörte oder las, desto empfindlicher und unduldsamer wurde ich. Um nicht von der Angst überwältigt zu werden, zählte für mich jeder noch so kleine Fortschritt, jede noch so geringe Verbesserung. Mit der Zeit entwickelte ich mich zur Kontrollfanatikerin. Ich war schon immer recht genau, manchmal perfektionistisch. Ich hatte stets im Blick, wie hygienisch die Schwestern und die Pfleger tatsächlich handelten, denn wie in jedem Beruf schlich sich auch hier hin und wieder Routine ein. Wir bekamen vieles mit und lernten ganz schnell die Gefahren einzuschätzen. Wie schnell es zu Infektionen kommen konnte und welche Auswirkungen diese im schlimmsten Fall haben konnten, hatten wir bereits erlebt und waren deshalb noch vorsichtiger als viele andere Eltern.

Gewisse Gefahren lernt man erst einzuschätzen, wenn man sie wirklich gesehen hat. So ging es jedenfalls uns.

Ich verhielt mich absolut penibel. Alles, was ich vermeiden konnte, wollte ich auch vermeiden. Und alles, was ich tun konnte, wollte ich tun. Selbst den Professor beäugte ich argwöhnisch, wenn er ohne Kittel in der Tür unseres Zelttes stand. Die Putzfrauen waren nach wie vor begeistert von unserem Sonnenschein, jede schäkerte mit ihm. Tobias genoss die Abwechslung. Mir ging es zunehmend auf die Nerven. Je nach Stimmungslage fühlte ich mich manchmal wie ein Affe im Käfig, beobachtet und ohne Rückzugsmöglichkeit. So schön es war zu sehen, was auf der Station alles passierte, so furchtbar war es, dauernd beobachtet zu sein. Je länger ich in diesem Glaskasten lebte, desto anstrengender wurde es für mich. Ständig konnte mir jeder zusehen bei allem, was ich tat. Mehr und mehr nervte mich, dass ich keine Privatsphäre hatte und einfach nie wirklich allein mit meinem Sohn war. Tobias winkte und lächelte durch die Glasscheiben. Einmal die Woche kam der Clown. Er malte mit Glasfarbe hübsche Dinge auf die Scheiben, blies Seifenblasen in die Luft oder drehte an seinen Spieluhren. Manchmal ertrug ich die gespielte Fröhlichkeit nur schwer.

Tobias' Antibiotikum wurde wieder einmal umgestellt, weil das bisher eingesetzte nicht half. Das wievielte Antibiotikum erhielt Tobias nun? Das Thema Schmerzmittel führte an einem Abend zu Diskussionen, weil die für Tobias zuständige Schwester meinte, man könne ihm ruhig ein *Opioid* geben. „Das geben wir immer“, sagte sie. Ich wusste, um welches ein starkes Medikament es sich handelte, und wollte lediglich, dass mein Sohn ein leichtes Schmerzmittel bekam, um besser einzuschlafen, weil er berührungsempfindlich war und quengelte. Ich dachte an ein einfaches *Paracetamol*. Das starke Schmerzmittel lehnte ich ab, denn Tobias hatte bei der letzten Gabe sehr schlecht darauf

reagiert, war apathisch und „weggedreht“. „Das geben wir immer“ war für mich ganz und gar kein Argument. Verständnislos blickte mich die Schwester an. Sie glaubte mir nicht, dass ich den Grad der Schmerzen beurteilen konnte. Man unterschätzt die Eltern häufig. Die Kinder einfach ruhig zu stellen erscheint mir nicht immer angebracht. Tobias schlief eine halbe Stunde später in meinen Armen ein, beruhigt durch Singen und Wiegen. Sogar ohne *Paracetamol*. Wenn es nach dem Pflegepersonal gegangen wäre, hätte Tobias viel öfter starke Schmerzmittel bekommen. Ich spürte aber, dass Tobias sich zwar oft unwohl fühlte, aber keine starken Schmerzen hatte. Solange ich ihn ablenken konnte und er freudig spielte, wollte ich ihm die Medikamente ersparen. Ich spreche hier von starken Schmerzmitteln wie *Opioiden*. Auf Entzugserscheinungen bei Tobias konnte ich gut und gerne verzichten, das Kapitel war fürchterlich gewesen. Außerdem reagierte Tobias erschreckend „abgedreht“ auf diese „Hammermedikamente“ anstatt einfach wegzudämmern. Mittlerweile konnte ich gut einschätzen, ob Tobias Schmerzen hatte und ob es sein musste, diese Reaktionen in Kauf zu nehmen.

{ Erste Schritte in Richtung Freiheit }

Die Ärzte waren der Meinung, dass Tobias zu diesem Zeitpunkt noch nicht über den Magen ernährbar sei und bis zur Bildung von T-Zellen, also bis zum Verschwinden der *Rotaviren*, parenteral – das heißt, über die Vene – ernährt werden solle. Damit war die Hoffnung, bald oder zumindest an Ostern nach Hause zu dürfen, zunichte gemacht. Ich war froh, dass wir der anfänglichen Aussage der Oberärzte, nach einigen Wochen entlassen zu werden, skeptisch gegenüber gestanden waren: Sonst wäre die Enttäuschung sehr groß gewesen. So hielt sie sich in Grenzen. Doch ich war der Meinung, die Ernährung durch die Sonde sei einen Versuch wert, und blieb hartnäckig, sodass Tobias zusätzlich zu der über die Vene zugeführten Nährlösung über die Magensonde ernährt wurde. Nur langsam, auf vielfachen Wunsch meinerseits, wurde die Menge der sondierten Spezialmilch angehoben. Wir gaben Karottenpüree mit zur Milch, das stuhlfestigend sein soll. Mitunter stritt ich mich darüber mit der einen Stationsärztin, die stur blieb. Die andere Ärztin war kompromissbereit und hörte sich meine Argumente wenigstens an. Schließlich war ich diejenige, die den ganzen Tag bei Tobias war und einschätzen konnte, wie oft und wie heftig Durchfall und Erbrechen auftraten. Zunehmend strapazierten Fremdbestimmung und Abhängigkeit meine Geduld. Ich wollte wenigstens ein kleines Stück mehr Selbstbestimmung über unser Leben zurück.

Am zehnten März, Tag fünfundzwanzig nach der Transplantation und nach vierundsiebzig Tagen Leben auf einem Quadratmeter Bett im Glaskasten, durfte Tobias eine halbe Stunde das Zelt verlassen, am darauffolgenden Tag eine Stunde lang. Wir mussten uns in der Nähe des Glaskastens aufhalten, aber wir hatten unseren Wirkungskreis vergrößert. Um nach „draußen“ auf Station zu dürfen, musste Tobias „abgestöpselt“ werden, das heißt,

dass die Infusionsleitungen vom Katheter entfernt wurden: Auf die Endstücke des Katheters drehte man Verschlüsse und steckte den Katheter unter ein Netzhemd. Das Schönste am Abstöpseln war, dass ich nicht mehr auf Kabel aufpassen musste, die bei ungeschickten Bewegungen oder zu weiter Entfernung von irgendeinem Gerät hätten herausgerissen werden können. Ich konnte mich drehen und drehen mit meinem Kind auf dem Arm, ohne uns in den Infusionsleitungen zu verheddern! Am dritten Tag verließ Tobias seinen Glaskasten nicht, weil er Fieber hatte. Als auch noch die Leukozytenzahlen fielen, wurden alle Medikamente abgesetzt, bis die Werte wieder stiegen. Natürlich hatten wir sofort Angst: Was, wenn die *Leukozyten* sich nicht wieder vermehrten? Dieses Auf und Ab kannten wir bereits zur Genüge. Mittels einer *Chimärismusanalyse* wurde versucht festzustellen, ob die gebildeten Zellen Tobias' eigene Zellen oder solche von seinem Papa waren – sie schlug leider fehl.

Erst am einundzwanzigsten März, zehn Tage später, hatten sich die Blutwerte so stabilisiert, dass Tobias wieder aus dem Zelt durfte und das *Cotrimoxazol* – das vorübergehend abgesetzte Antibiotikum, das Tobias jedoch dauerhaft benötigte – erneut angesetzt werden konnte. Es war der Geburtstag meines Vaters. Als bei Tobias die ersten *Leukozyten* im Blut nachweisbar gewesen waren, hatte eine gute Freundin Geburtstag gehabt. Die Geburtstage lieber Menschen sollten uns wohl dieses Jahr Glück bringen. Drei Tage später wurde Tobias auf die Nachsorgestation verlegt. Um diese Station waren wir im letzten Jahr herumgekommen. Doch diesmal waren viele Patienten zur Transplantation angemeldet, deswegen konnten die Transplantierten nicht so lange auf der Transplantationsstation bleiben, bis ihr Immunsystem stabil genug war, um in die Elternwohnung zu kommen. Eigentlich wollten wir nicht, dass unser Sohn auf die Nachsorgestation kam. Nicht weil wir den Ärzten und Pflegekräften misstrauten, sondern weil wir glaubten, unser Kind sei – abge-

sehen von der Isolierstation, auf der Tobias transplantiert wurde – überall „sicherer“ aufgehoben als im Krankenhaus. Da in jeder Klinik eine Menge Keime existieren, hätten wir die Nachsorgestation gerne gemieden, um einer Infektion vorzubeugen. Im Gegensatz zur Transplantationsstation befand sie sich im Hauptgebäude der Kinderklinik. Station sieben lag mit der Onkologie und dem Labor in einem Nebengebäude. Wir mussten jedoch zustimmen, denn Tobias war immer noch auf Infusionen angewiesen. Widerwillig, wenn auch nicht ganz ablehnend, zogen wir um. Jedenfalls bekam Tobias das einzige Einzelzimmer der Station! Das erleichterte uns sehr. Zwar war uns bereits ein Einzelzimmer zugesagt gewesen, doch waren auch auf dieser Station mehr Kinder als Zimmer und so mussten einige Patienten sich ein Zimmer teilen – dabei wurde kein Unterschied zwischen Kassen- und Privatpatienten gemacht. Nur weil man die *Rotaviren* fürchtete, wurde Tobias allein in einem Zimmer untergebracht: Niemand sollte sich anstecken. Vielleicht gab es auch noch andere Gründe, die ich nicht kenne.

Ein weiterer Vorteil am Umzug war, dass wir an die frische Luft durften; Tobias befand sich nun in einem ganz normalen Zimmer statt in einem Zelt. Neunundachtzig Tage und Nächte hatte er in diesem engen Glaskasten gelebt. Er hatte sich nicht beschwert und nicht verlangt, nach draußen zu dürfen, sondern diese notwendige Maßnahme einfach akzeptiert. Weil wir ihn, so lange er wach war, ständig beschäftigten, mit ihm spielten, sangen und tanzten, hatte er kein Bedürfnis nach Freiheit. Diese fast dreizehn Wochen waren trotzdem für uns alle drei hart, anstrengend und entbehrungsreich gewesen. Nun durfte und sollte ich sogar bereits morgens, wenn Tobias erwachte, auf die Station kommen, weil die Schwestern nicht genügend Zeit hatten, alle Kinder in der Frühe zu versorgen, und froh waren, wenn die Eltern dabei mithalfen. Ich freute mich darauf, mein Kind selbst zu waschen und pflegen zu dürfen. Wir gewannen ein riesiges Stück Selbstbestimmung zurück; außerdem mehr

Freiheit und mehr „Alleinsein“, das heißt, wir wurden nicht mehr ständig durch gläserne Wände beobachtet. Privatsphäre und ein wenig mehr Unabhängigkeit – darauf freuten wir uns. Wir hofften, die Transplantationsstation künftig nicht mehr betreten zu müssen. So machten wir mit unserem Sohn nach neunundachtzig Tagen den ersten Spaziergang an der frischen Luft, am Tag neununddreißig nach der Transplantation. Wir genossen den Spaziergang in vollen Zügen. Ein unbeschreibliches Glücksgefühl, einfach ein paar Schritte im Freien zu gehen!

Der Stationsarzt auf der Nachsorgestation ließ sich darauf ein auszuprobieren, ob Tobias nicht doch allein durch die Magensonde ernährbar sei. Wir wollten gemeinsam versuchen, die Sondiermenge langsam zu steigern. Das hörte sich richtig gut an. Dieser Mann war „auf meiner Seite“ und unterstützte meine Meinung, Tobias sei nicht unbedingt auf Infusionen angewiesen. Was ebenso unsere Stimmung hob, war, dass im Nachbarzimmer, durch eine Glasscheibe und Vorhänge von unserem Zimmer getrennt, unsere liebe kleine Freundin von Station sieben, das Mädchen mit Osteopetrose, untergebracht war.

Zuerst hatte ich mir vorgenommen, die Nächte bei Tobias im Zimmer zu verbringen, nahm dann aber Abstand davon. Dafür kam ich morgens schon sehr früh auf die Station, um da zu sein, wenn Tobias wach wurde. Mir war das wichtig und den Schwestern sehr recht. Ich stand nun zwei Stunden früher auf, was mir aber nichts ausmachte. Im Gegenteil: Es war ein Genuss, Tobias beim Aufwachen zuzusehen. Nachts klappete es genauso gut wie auf der Transplantationsstation, so ging ich abends, nachdem mein Schatz eingeschlafen war, beruhigt hinüber zur Elternwohnung. Ich sondierte ihm immer noch die letzte Mahlzeit, sodass die Nachtwache nur nach ihm schauen musste, wenn er wach wurde oder ihn eine Durchfallattacke plagte. Ansonsten wurde Tobias nicht in seiner Nachtruhe gestört. Die Sättigungssonde am Fuß alarmierte die Nachtwache

bei sinkender Sauerstoffkonzentration im Blut, also dann, wenn Tobias zu lange keine Luft holte. Die Überwachung der Sättigung war üblich und beruhigte mich.

Auch auf der Nachsorgestation stand eine Erzieherin zur Verfügung, die sich nach Absprache um die Kinder kümmerte, wenn die Eltern eine Auszeit brauchten. Ich persönlich habe dieses Angebot nur selten genutzt, weil ich selbst bei meinem Kind sein wollte und konnte. Außerdem konnten Spielsachen ausgeliehen werden, was wir gerne nutzten, um den Vormittag abwechslungsreich zu gestalten. Eine Umstellung war der Umzug allemal, allein was die Verfügbarkeit von Verbrauchsmaterialien anging. Es war alles abgezählt, von den Einmalwickelunterlagen bis hin zu den Spritzen. Auf der Transplantationsstation waren die Hygienemaßnahmen derart streng, dass wesentlich mehr Material zur Verfügung stehen musste. Auf der Nachsorgestation waren die Regeln lockerer – zu locker für mich. Ich putzte und desinfizierte alles selbst, nur den Boden und den Mülleimer überließ ich der Putzfrau. Manche Eltern und Schwestern belächelten das. Doch ich war mir bewusst, dass Tobias womöglich keine T-Zellen bilden würde; das hatte ich bereits einmal erlebt. Und ich wollte keine zusätzliche Infektion riskieren, sollte eine dritte Transplantation notwendig werden. Meine Freundin von nebenan sah das genauso, wir beide waren die „Putzteufelchen“ der Station. Tobias‘ Zimmer verließ ich mit ihm, sobald die Infusionen beendet und Tobias abgestöpselt war, gegen Mittag. Meistens verschwanden wir durch die Terrassentür, die glücklicherweise jedes Zimmer hatte, um Kontakte zu vermeiden. Ansonsten hätten wir die komplette Station durchqueren und durch einen Teil des Hauptgebäudes der Kinderklinik gehen müssen. Das war in meinen Augen ein hochgradiges Risiko, einen Keim aufzuschnappen. Dem Stationspersonal war das auch lieber, weil Tobias mit seiner Rotavireninfektion andere Patienten ebenfalls gefährden konnte – wobei das Risiko der Übertragung durch eine Schwester oder einen Pfleger in jede

Richtung ungleich höher war. Unser Tagesablauf änderte sich dahingehend, dass wir viel mehr Flexibilität genossen. Tobias und ich begannen den Tag gemeinsam. Irgendwann kam dann der Stationsarzt, der Tobias untersuchte, Blut abnahm und erforderliche Änderungen mit mir besprach. Bis Tobias abgestöpselt werden konnte, um spazieren zu gehen, spielten und tanzten wir unbeobachtet – Dinge, die ich sehr genoss.

Einige Tage nach dem Umzug innerhalb der Klinik nahm ich Tobias mittags das erste Mal mit in die Elternwohnung. Dazu musste die Nahrung eingepackt werden, aber es war wieder ein Schritt in Richtung Selbstbestimmung. Im Elternhaus waren wir aus dem Appartement, das wir zuerst bewohnt hatten, in eine größere Wohnung gezogen, die ein separates Schlafzimmer hatte. Nachmittags gingen wir nun öfter mit dem kleinen Mädchen mit Osteopetrose und seiner Mutter spazieren. Auch sie durfte mittags in die Elternwohnung. Abends saßen wir zwei Mütter zusammen, nachdem wir unsere Kinder zu Bett gebracht, die Wäsche in die Waschmaschine geworfen und die Wohnungen desinfiziert hatten. Jeden Abend putzte ich den Boden, denn Tobias krabbelte nun tagsüber darauf herum. Es wurde zur Gewohnheit. Manchmal saßen wir auch mit anderen Müttern zusammen, doch meistens waren wir zu zweit. Wir lachten, quatschten, buken Kuchen und hatten ein wenig Spaß in der kurzen Freizeit am Abend. Nur selten telefonierte ich mit Freunden zu Hause, das war mir zu anstrengend. Hier verstanden wir uns gegenseitig und mussten nichts erklären. Wir wussten um die Blutwerte und ihre Bedeutung. Wir kannten die Pflegekräfte, die Ärzte, die persönliche Situation und die Umstände auf den Stationen. Und meistens auch die Probleme und Ängste. Wir lebten in einer eigenen Welt, die auf die Klinik und ihr Umfeld geschrumpft war. Während ich bei unserem ersten Aufenthalt in Ulm meistens allein war, bildeten wir nun eine Gemeinschaft. Wir standen oft abends auf dem Flur und blickten gemeinsam auf den Tag zurück. Wir litten

und wir freuten uns miteinander. Mir fiel es jetzt leichter, offen zu sein und Freud und Leid mit denen zu teilen, die die gleichen Erfahrungen machten, die gleichen Ängste hatten wie ich. Wenn ich abends gegen neun Uhr endlich etwas aß, telefonierte ich nur noch mit meinem Mann, meinen Eltern oder meiner Schwester. Ich wollte nicht mehr über den Tag, der anstrengend genug war, sprechen, und irgendwelche Allerweltsneuigkeiten interessierten mich zu diesem Zeitpunkt nicht. Ich wollte kurz loswerden, wie der Tag gelaufen war, und dann die Gedanken in eine andere Richtung lenken. Das ging am besten mit den Eltern hier im Haus.

Bei einem Gewicht von mittlerweile etwas über acht Kilogramm und mit einem riesigen Blähbauch spuckte Tobias immer wieder Schleim, was auch durch Inhalationen nicht besser wurde. Oft kam die sondierte Milch mit hoch. Die Sondiermenge konnte aber insgesamt gesteigert und die Tagesmenge der intravenösen Nährlösung herabgesetzt werden und Tobias nahm weiterhin zu. Das hatte ihm kaum jemand zugetraut. Ich war froh, dass wir es versucht hatten. Je weniger Infusionsmenge Tobias nun benötigte, desto früher konnten wir die Station am Vormittag verlassen. Irgendwann begann unser Kind, wenige Gramm Joghurt zu essen, auch wenn das mit erheblichem Aufwand und gutem Zureden verbunden war. Die Zeit hatte ich ja und die Geduld mittlerweile auch. Knapp sieben Stunden am Stück durften wir im März die Klinik verlassen. Ein Meilenstein! Gegen fünf oder sechs Uhr waren wir abends wieder in der Klinik, um Tobias „anzuhängen“, also die Infusionen mit der Tagesmenge Nährlösung und Fett an Tobias' Katheter anzuschließen. Dann rechnete die Schwester aus, wie schnell die Infusion laufen sollte, damit Tobias am nächsten Morgen gegen elf Uhr von den Infusionsleitungen befreit werden konnte. Wurde die Fließgeschwindigkeit der Tagesmenge abends zu langsam eingestellt und Tobias am darauf folgenden Morgen einige Minuten zu spät abgestöpselt, trommelte ich bereits mit

den Fingern auf den Tisch. Zum einen wollte ich die Mittagsmahlzeit in der Wohnung sondieren und passierte dies zu spät, verschob sich die letzte Sondierung abends zu weit nach hinten, sodass ich zu lange in der Klinik saß und Tobias bereits schlief, während noch die Milch lief. Zum anderen wollte ich das Krankenzimmer und die Klinik einfach so schnell wie möglich verlassen und keine Sekunde zu lange dort verbringen. Das ist vielleicht kaum nachvollziehbar für Menschen, die ihre Zeit überwiegend frei einteilen können. Für mich war es unglaublich wichtig. Jede Minute zählte. So lange waren wir rund um die Uhr abhängig von anderen Menschen und den durch die Erkrankung verursachten Umständen gewesen, dass es mir enorm viel bedeutete, möglichst viel Zeit frei davon zu sein. Mir ging es wie einem pubertierenden Teenager, dem jede Minute, die er länger auf einer Party ist, unendlich wichtig ist. Mehr und mehr empfand ich dieses Angebundensein als anstrengend und einengend. Ich wollte nicht mehr beobachtet, nicht mehr abhängig sein. Ich wollte unser Leben endlich selbst gestalten. Jetzt hatten wir zwar schon viel mehr Freiraum als noch ein paar Wochen zuvor, doch ich hatte „Blut geleckt“. Meine Geduld ließ nach, meine Gier nach Freiheit wuchs, meine Bescheidenheit nahm ab. Ich wollte so schnell wie möglich so viel wie möglich. Ich genoss jeden Moment mit Tobias außerhalb der Klinik.

{ **Klinikkoller** }

Es sah nicht so aus, als ob uns der Professor nach Hause ließe, bevor Tobias T-Zellen gebildet hatte. Damit konnte ich mich abfinden. Doch wenigstens in die Elternwohnung wollte ich Tobias holen, und zwar Tag und Nacht, rund um die Uhr. Mir reichte es nicht mehr, nur den Tag für uns zu haben. Aber ich hatte mich damit abzufinden – wenn auch mal mehr, mal weniger protestierend –, dass das nicht befürwortet wurde. Mir war alles zu gefährlich. In dieser Klinik wurden auch Kinder behandelt, die Windpocken hatten. Dieses hoch ansteckende Virus war für unseren Sohn lebensbedrohlich. Wir kannten einen Jungen mit Immundefekt, der durch die Windpockenviren, die *Varizellen*, in Verbindung mit anderen Infektionen gestorben war. Ich wollte nichts riskieren. Am besten konnte ich Tobias in der Elternwohnung schützen, das war meine feste Überzeugung.

Einmal die Woche war große Visite, zu der außer dem Stationsarzt auch die beiden Oberärzte der Transplantationsstation erschienen oder zumindest einer der beiden. Meistens empfand ich diese Visiten als frustrierend, denn nie kam etwas Bemerkenswertes dabei heraus. Andererseits war ich froh, dass Tobias keine Infektionen bekam und recht gut mit dem ständigen Wechsel zwischen der Elternwohnung und dem Krankenhaus zurechtkam, im Gegensatz zu mir. Die Blutabnahme erfolgte mittlerweile nicht mehr täglich und die Werte waren jedes Mal in Ordnung, die positiven Parameter stiegen kontinuierlich an, ebenso Tobias' Gewicht. Regelmäßig erhielt Tobias *Immunglobuline*, was wir bereits gewohnt waren. Solange er noch zusätzlich Infusionen zur Ernährung benötigte, musste er nachts in die Klinik. Allmählich ließ sich auch der Professor von Tobias' Gewichtszunahmen überzeugen und war damit einverstanden, die Infusionsmenge weiter zu reduzieren und die Spezialmilchgaben zu steigern.

Anfang April bemerkte ich eine Ausstülpung an Tobias' Enddarm. Ich hatte mich bereits gewundert, warum Tobias abends und auch tagsüber immer wieder weinte, was ungewöhnlich war, und anscheinend Schmerzen hatte, aber keine Erklärung dafür gehabt – nun war es klar. Unter Einsatz von Zäpfchen, deren Einführung natürlich erst recht schmerzte, und Salbe verschwand der *Prolaps* nach einigen Tagen. Ich war froh, dass er sich nur mit solchen zwar schmerzhaften, aber im Grunde recht harmlosen Beschwerden herumschlagen musste. Ernsthafte Infektionen, vor allem eine Ausbreitung der *Adenoviren*, waren – Gott sei Dank – an ihm vorübergegangen. Es ging unserem Sohn wirklich gut. Langsam wuchsen auch die Haare wieder. Mit jedem Tag, der verging, rückten wir dem „Tag hundert“ näher. Wir freuten uns natürlich, aber auch die Angst wuchs mit jedem weiteren Tag. Eine erfolglose Transplantation hatten wir bereits hinter uns. Die Angst, dass es uns noch einmal so gehen könnte, war umso größer.

Nach unendlichen Diskussionen mit dem Professor stellten wir am einundsiebzigsten Tag nach Transplantation die parenterale Ernährung ein. Es war April, und seit Anfang Januar hatte Tobias unentwegt Infusionen bekommen. Dass Tobias recht klein war, lag nicht nur an der schlechten Ernährungssituation, die wir monatelang hatten, sondern auch an seinen Genen – weder die Familie meines Mannes noch meine ist für überdurchschnittliche Körpergröße bekannt –, das räumte der Chefarzt mittlerweile ein. Allerdings wurde fast gleichzeitig auch die Milch umgestellt, was wohl zu viel des Guten war. Zunächst vertrug unser Kind sie gut, und alles sprach für diese Nahrungsumstellung, denn die Milch, die er bisher bekommen hatte, war für Kinder unter einem Jahr gedacht; sie enthielt zu wenige Nährstoffe. Ungefähr zur gleichen Zeit bekam Tobias unspezifische Flecken auf der Haut. Man rätselte. Niemand konnte den Ausschlag einordnen. Eine *GvHD* – *Graft versus Host Disease*, also eine Abstoßungsreaktion – wurde nicht ausgeschlossen, was bedeu-

ten würde, dass die lang ersehnten T-Zellen kämen. Aber die Oberärzte waren sich nicht sicher. Die Flecken verschwanden wieder, ohne eine Beeinträchtigung für Tobias dargestellt zu haben. Vielleicht war es auch ein *Virusexanthem* – ein durch eine unspezifische Vireninfektion ausgelöster Ausschlag – oder die Nahrungsumstellung. Was auf jeden Fall mit der Nahrungsumstellung zu tun hatte, wenn auch alle in der Klinik behaupteten, das könne theoretisch nicht sein, waren die Blutbeimengungen, die sich ab Anfang Mai in der Windel fanden. Wirklich beunruhigt war niemand. Mir gefiel das zwar nicht, aber die Aussicht, dass Tobias entlassen werden sollte, kombiniert mit der „Nicht weiter schlimm“-Haltung der Ärzte, hielt meine Beunruhigung in Grenzen. Das konnte durchaus auch auf die Rotavirenenteritis zurückzuführen sein. Schließlich hatte Tobias seit fast zwölf Monaten Durchfälle: Seine Darmschleimhaut – oder das, was noch davon übrig war – musste ziemlich angegriffen sein.

Am achten Mai sollte Tobias zu mir in die Elternwohnung entlassen werden. Ich freute mich riesig und putzte in der Wohnung herum. Wir kauften an dem vorhergehenden Wochenende Windeln und alles, was sonst noch fehlte. Dann fiel unser Sohn aus dem Gitterbett. Absurd! Am vorletzten Tag im Krankenhaus stürzte er einen Meter tief auf den kalten, harten Boden. Ausgerechnet im Krankenhaus, ausgerechnet kurz bevor er nach Hause durfte. Kinder fallen von Wickeltischen oder aus Hochstühlen, aber doch nicht aus Krankenhausbetten! Wenigstens war der Boden soeben frisch desinfiziert worden. Das führte allerdings dazu, dass ich beim Versuch, meinen Sohn aufzufangen, ausrutschte und selbst stürzte. Meine Hände griffen knapp daneben und Tobias knallte auf den Boden. Ich schrie. Die Stationsleitung stürzte herein. Tobias schrie ebenfalls, war also bei Bewusstsein. Wie viele Kinder stürzen zu Hause aus Betten, von Wickelkommoden und was weiß ich wovon herunter? Dass es ausgerechnet mir, ausgerechnet im Krankenhaus passierte, kam einer Wahrscheinlichkeit von null ziemlich nahe. Aber

Wahrscheinlichkeiten hatten wir bereits mehrfach ausgetrickst. Ich war fassungslos, geschockt und machte mir Vorwürfe. Ich hatte mich nur kurz weggedreht, ohne das Gitter ein wenig mehr hochzuschieben. Wie oft hatte ich meinen Mann ermahnt, wenn er dies einmal vergessen hatte. Tobias hüpfte genau in dem Moment nach vorne und verlor das Gleichgewicht. Ich zitterte am ganzen Leib. Mein Sohn beruhigte sich sehr schnell und offensichtlich tat ihm auch nichts weh. Ich rief meinen Mann aus der Elternwohnung in die Klinik. Da saßen wir nun. Und durften natürlich erst einmal nicht weg. Zur Beobachtung musste Tobias den ganzen Tag in der Klinik bleiben. Ein Kopf-ultraschall wurde angeordnet, der ohne Befund blieb. Tobias ging es gut; alle stündlich durchgeführten Reaktionstests waren ebenfalls ohne Auffälligkeiten. Gott sei Dank! Wir konnten von Glück sagen, dass Tobias keine Infusionen mehr bekam. Sonst hätte er sich vermutlich den Herzkatheter herausgerissen oder die Infusionsschläuche abgerissen. Daran wollte ich gar nicht denken. Wir hatten ein Riesenglück.

{ Enttäuschung }

Tobias wurde den darauffolgenden Tag entlassen. Bis wir alles bekommen hatten, was wir von der Station benötigten, war es Mittag. So machte Tobias noch seinen Mittagsschlaf auf der Station, sehr zum Leidwesen der Putzfrau, die das Zimmer für den nächsten Patienten putzen wollte. Während er schlief, schleppte ich die Kisten mit Kleidung und Spielzeug durch den Regen in die Elternwohnung.

Die Entlassung war leider nicht die beste Entscheidung, wie sich herausstellen sollte. Von dem Sturz gab es zwar keine Nachwirkungen; Tobias bekam keinen einzigen blauen Fleck, auch Knochen- oder Muskelschmerzen hatte er anscheinend nicht. Aber die Durchfälle wurden schlimmer, häufiger und schmerzhafter und die Blutbeimengungen traten ebenfalls häufiger auf. Die folgenden Tage waren nicht schön. Tobias war endlich in der Elternwohnung. Ich hatte ihn auch nachts bei mir. Wie sehr hatte ich das herbeigesehnt! Aber es ging ihm schlechter. Die ganze Zeit zuvor war es ihm kontinuierlich besser gegangen. Lag es an der Milchumstellung? Oder machte Tobias gerade eine heftige Welle der Rotavireninfektion durch? Breiteten sie sich aus? Was konnte das bedeuten? Oder hatte er sich zusätzlich etwas eingefangen? Vier Tage behielt ich Tobias in der Elternwohnung, hin- und hergerissen. Am Freitag darauf wurde Tobias wieder in die Klinik aufgenommen. Diese Entscheidung war gut und ich versuchte, es positiv zu sehen. Besser aufgehoben war er unter diesen Umständen auf jeden Fall in der Klinik. Aber warum wurde alles wieder schlimmer? Und wie lange würde Tobias nun wieder hier bleiben müssen? Ich hatte mich so gefreut, dass Tobias wieder ganz bei mir lebte und nicht nur tagsüber. Doch es ging nicht. In der Klinik wurde festgestellt, dass Tobias keine Zweifachzucker spalten konnte, weil er so lange *Enteritis*, die Darmentzündung, hatte und seine Darmschleimhaut dadurch defekt war. Deshalb vertrug er die neue Milch nicht.

Langsam rissen einzelne Fasern meiner Nervenstränge, die nun seit fast einem Jahr ununterbrochen angespannt waren. Die vergangenen zwölf Monate hatten sie sich gedehnt und gedehnt, nun standen sie kurz vor dem Zerreißen. Ich spürte, wie Angst, Anspannung und Versagensängste in mir nagten. Dazu kam, dass es unserer lieben kleinen Freundin, dem Mädchen mit Osteopetrose, sehr schlecht ging. Sie war inzwischen auf die Intensivstation gebracht worden. Ich hatte nicht nur Angst um meinen Sohn, sondern auch um das kleine Mädchen und ihre Mama. Nachdem bereits im Januar ein Junge gestorben war, den wir kannten und mochten, kämpfte nun auch dieses Mädchen akut um ihr Leben. Ich wünschte ihr all die Kraft, die sie brauchte.

Tobias wurde sofort an Infusionsbeutel angeschlossen; die Sondenernährung wurde ganz und gar abgesetzt. Er sollte voll intravenös ernährt werden, damit sich sein Magen-Darm-Trakt erholte. Das war wichtig. Es bedeutete aber im Gegenzug, dass man wieder ganz langsam beginnen würde, wenige Milliliter der ursprünglichen Spezialmilch zu sondieren. Sollte Tobias sie vertragen und der Durchfall nachlassen, würde man in ganz kleinen Schritten die Sondiermenge anheben. Im Klartext hieß das: Wir fingen, was die Ernährung anging, wieder bei null an. Bis Tobias erneut ohne parenterale Ernährung auskommen würde und entlassen werden konnte, würden Wochen vergehen!

Ich war am Ende. Dies bedeutete für mich eine Niederlage. Ich hatte über vier Monate gekämpft, um so weit zu kommen. Nun war alles ganz plötzlich zerstört, und niemand wusste genau, warum. Die Angst, dass dies ein schlimmes Zeichen für den gesamten Therapieerfolg sein könnte, und die Ungewissheit, wie lange wir nun wieder von den Ärzten abhängig sein würden, gepaart mit der Befürchtung, dass Tobias vielleicht noch ein drittes Mal transplantiert werden müsste, und der Zweifel, ob dies überhaupt sinnvoll sein würde, überrollten mich. Es war mitt-

lerweile „Tag achtundachtzig“ und noch keine T-Zellen waren nachweisbar. Der Zeitpunkt rückte näher, zu dem wir erfahren sollten, ob die Therapie erfolgreich gewesen war oder nicht. Tobias wollte nicht einschlafen, was mich zusätzlich anspannte. Ich benötigte dringend eine Stunde Ruhe. Nur für mich. Das erste Mal, seit Tobias im Jahr zuvor Krankheitszeichen zeigte, überließ ich ihn ohne Zögern meinem Mann und einer Schwester. Ich konnte nicht mehr, ich hatte meinen Tiefpunkt erreicht. So lange hatte ich durchgehalten. So lange hatte ich alles ausgehalten. Jetzt war der Tag da, an dem ich mich in mein Bett warf und hemmungslos weinte. Ich wollte nicht mehr in dieses Krankenzimmer. Ich wollte keine Schwester mehr sehen, ich wollte mich nicht mehr anpassen und irgendwelchen fremden Regeln beugen. Ich wollte mich nicht mehr einengen lassen, sondern unser Leben selbst gestalten. Ich wollte meine Ruhe. Meinen Sohn. Ich revoltierte gegen die mir nun erneut bevorstehende Fremdbestimmung. Ohne Chance.

Irgendwann hörten die Tränen auf zu laufen und ich fühlte mich besser. Mein Mann war mir gefolgt, nachdem Tobias eingeschlafen war, und tröstete mich. Mein Körper hatte „Hier!“ gerufen. Aber ich musste noch ein bisschen durchhalten. Wir waren noch nicht so weit, am normalen Leben teilzunehmen. Wir waren zurückgeworfen worden. Ich besann mich, dass es nicht um meine Selbstbestimmung ging, sondern um die Gesundheit meines Kindes. Ich konnte ihn in der Elternwohnung nicht optimal versorgen. Es war notwendig, dass er Infusionen bekam. Also ging ich gemeinsam mit meinem Mann zur Station zurück, um bei Tobias zu sein, wenn er aus dem Mittagsschlaf erwachte. Ich hatte mich wieder gefangen.

Tobias Blutwerte blieben stabil. Sein Durchfall besserte sich, das Blut in der Windel verschwand rasch und wir konnten mit Sondiermahlzeiten beginnen. Der bisherige Stationsarzt verließ die Klinik; es kam ein Interims-Stationsarzt. Er nahm regelmä-

ßig Blut ab, ließ uns in Ruhe und steigerte die Milchmenge. Ich schöpfte wieder Hoffnung. Man versuchte nochmals eine Milchemstellung, die ebenfalls nicht von Erfolg gekrönt war. Schnell wurde wieder die bewährte Spezialmilch verordnet. Sie war für Säuglinge, aber Tobias vertrug sie wenigstens. Der unspezifische Ausschlag kehrte zurück, jedoch weniger ausgeprägt. Tobias lagerte Wasser ein und sah aufgedunsen aus, was sich aber schnell wieder legte, nachdem man die Infusionsmengen angepasst hatte. Bald hörte Tobias auf zu spucken. Am Tag vierundneunzig nach der Transplantation hatte Tobias fünf Prozent T-Zellen. Ein Anfang. Doch: Alles unter fünf Prozent war gleichbedeutend mit null. Die Stühle wurden besser, die Durchfälle gingen zurück. Oder bildete ich mir das ein? War es Wunschdenken? Wie oft hatten wir gedacht, sie hörten auf?

Während wir diesen Tiefschlag hinnehmen mussten, es Tobias nach der Aufnahme in die Klinik stetig besser ging, verschlechterte sich der Zustand des Mädchens, mit dem und dessen Mama wir oft Spaziergänge gemacht hatten, rapide. Über eine Woche kämpfte sie auf der Intensivstation, eine Woche, die geprägt war von Hoffnung im Wechsel mit der Akzeptanz des Unausweichlichen. Wenn Tobias mittags schlief, lebte ich beides mit der Mutter mit. Es bewegte mich tief, doch ich konnte nicht helfen, war hilflos. „Kümmere dich um deinen Sohn! Er braucht dich!“, verlangte die Mutter von mir. Wir waren uns nahe, doch durch dieses Tal musste sie allein. Ihre Tochter starb, während es Tobias wieder besser ging. Ich war unendlich traurig. Es belastete mich zusätzlich sehr und ich konnte es nicht einfach von mir schieben. Zu dem Gedenkgottesdienst der Klinikseelsorgerinnen konnte ich nicht gehen. Ich hatte das Gefühl, einen anderen Bezug zu dem Mädchen zu haben. Ich wollte für mich allein im Stillen Abschied nehmen, nicht im Kreis anderer Eltern.

{ T-Zellen }

Einen Tag vor meinem Geburtstag – es war ein Jahr, und zwar genau ein Jahr, nachdem Tobias stationär im Krankenhaus aufgenommen worden war – holte ich meinen kleinen, mittlerweile recht fitten Sohn abermals in die Elternwohnung. Es war der Tag einhundertundfünf. Zuvor wurde auf der Station nochmals Blut abgenommen; voraussichtlich würden wir am Mittwoch darauf in der Tagesklinik die Werte erfahren. Tobias wog nun fast neun Kilogramm und es ging ihm blendend. Meine Eltern machten am folgenden Tag einen Geburtstagsbesuch und wir feierten. Am Mittwoch erfuhren wir in der Tagesklinik, dass Tobias nachweislich native T-Zellen hatte. Das sind T-Zellen, die durch die Thymusdrüse gegangen sind und geschult wurden. Tausend solcher Zellen auf einen Mikroliter Blut seien das Ziel; mit fünfhundert dürften wir nach Hause, hieß es. Tobias hatte nun zweihundertundfünfzig davon. Die Transplantation schien angeschlagen zu haben!

Ich sprang nicht in die Luft oder juchzte. Ich begriff es noch nicht wirklich. Das Ergebnis überwältigte mich. Ich heulte vor Glück, als ich auf der Straße stand und endlich in meinem Kopf ankam, was das bedeutete. Eine riesige Last fiel von mir ab. Trotzdem bremste ich mich: Nur nicht überschwänglich werden! Mein Mann ging nicht an sein Mobiltelefon. Als er zurückrief, sagte ich nur: „Zweihundertundfünfzig.“ Er konnte es ebenfalls kaum glauben. Tobias nannten wir nun ab und zu den „Zweihundertundfünfzig-Zellen-Mann“, was ihn sehr vergnügte, obwohl er den Sinn nicht begriff.

Gleichzeitig mit den Blutergebnissen hörte tatsächlich der Durchfall auf. Wir konnten zum ersten Mal seit einem Jahr das Gipfelkreuz auf unserem Sorgenberg sehen. Am folgenden verlängerten Pfingstwochenende machten wir Ausflüge in die wei-

tere Umgebung. Wir fuhren an den Bodensee, ins Allgäu und an den Ammersee. Wie kleine Urlaube genossen wir die warme Frühlingssonne und die Freiheit. Wir mieden weiterhin Menschen und desinfizierten die Dinge, die Tobias anfasste. Wir sondierten weiterhin mit der mobilen Ernährungspumpe. Doch die Angst und die Ungewissheit ließen nach. Wir wussten nun: Es würde alles gut werden! Überschattet wurde unsere Freude von der Trauer um unsere kleine Freundin, die gestorben war. Für mich bedeutete ihr Tod nicht nur Angst, das Gleiche wie deren Mama zu erleben. Ich hatte sie sehr lieb gewonnen und vermisste sie. Unser Sohn hatte es so gut wie geschafft. Das Mädchen war gestorben.

Die Tagesabläufe wurden weniger kompliziert. Ich sondierte nur noch tagsüber und stellte mir nachts nicht mehr den Wecker für die fünfte Mahlzeit. Tobias spuckte nicht mehr und hatte normale Stuhlgänge in normaler Anzahl. Wir mussten nicht mehr mit saugfester Unterlage im Kinderwagen los und konnten unseren Tag frei gestalten. Es war wunderbar zu sehen, dass Tobias keine Bauchkrämpfe mehr hatte und endlich die Nahrung bei sich behielt. Er krabbelte fröhlich auf dem Boden herum und begann zu laufen. Mit seinem Lauflernwagen war er bereits sehr geübt. Auch draußen ließ ich ihn nun endlich laufen. Natürlich mussten wir dreimal in der Woche in die Tagesklinik, aber nur zur Kontrolle. Und das war jeweils eine halbe Stunde.

Wir übten nun das Essen. Tagsüber setzten wir Tobias auf Diät und sondierten nachts. So hofften wir, die Ernährungspumpe aus Tobias' Bewusstsein zu streichen. Doch weil er nachts seine Nahrung erhielt, war er tagsüber nicht hungrig genug. Schnell merkten wir, dass dies nicht der richtige Weg war. Mit viel Fingerspitzengefühl, Geduld und Spielchen versuche ich Tobias zum Essen zu bewegen. Tatsächlich macht es irgendwann „klick“: Er schleckte den Löffel leer und freute sich so sehr über meinen Jubel und Beifall, dass er weitere Löffel for-

derte und die Angst vergaß. Tobias hatte nun seit einem Jahr eine Magensonde liegen. Er hatte monatelang starke Schmerzen beim Schlucken gehabt und dadurch ein gewisses Trauma. Wir überlegten schon, ob ein Aufenthalt in einer Essklinik oder eine ambulante Sondenentwöhnungstherapie unsere Krankenhaus-tour vervollständigen würde. Es war ein Riesenfortschritt, als Tobias plötzlich aß. Ich hatte versucht, ihn nicht unter Druck zu setzen und auch mich selbst von Druck frei zu machen. Da ich eine professionell angeleitete Sondenentwöhnung nicht ablehnte, war es für mich kein absolutes Ziel, dass Tobias sofort zu essen begann. So ging ich recht locker damit um. Ich zwang ihn nicht, aber ich verwandte viel Zeit darauf, Tobias' Interesse am Essen zu wecken.

Einen Monat nach dem Nachweis der ersten *T-Lymphozyten* waren sie auf achtzehn Prozent angestiegen. Die Anzahl der na-iven Zellen blieb noch unter dreihundert, aber trotzdem sollten wir bald nach Hause dürfen. *Immunglobuline* brauchte Tobias zunächst nicht mehr; der Spiegel hielt sich fast konstant.

Wir genossen das Leben und trauten uns ab und zu, unbeschwert zu sein. Es würde noch lange dauern, bis unser Leben wirklich normal sein würde. Aber der erste Riesenschritt war gemacht! Wir konnten auf- und durchatmen!

{ Herzzentrum }

Am einundzwanzigsten Juni wurde in der Tagesklinik noch einmal Blut abgenommen. Dann sollte der *Hickman*-Katheter gezogen werden. Ein Arzt, dem ich vertraute, würde diesen Part übernehmen. Die Muffe, die im Unterhautfettgewebe eingewachsen war und den Katheter fixierte, würde im Körper bleiben – nur der Schlauch sollte entfernt werden. Ich war mir nicht sicher, ob es nicht besser wäre, auch diese Plastikmuffe zu entfernen, doch dazu wäre eine Operation nötig gewesen. Das lehnte man in der Universitätsklinik ab. Ich wollte es meinem Sohn ebenfalls ersparen. Tobias wurde betäubt, dann sollte ich den Raum verlassen, was ich auch tat. Ich war guter Dinge. Tobias lachte, als ich das Behandlungszimmer verließ. Das erste Mal machte ich mir bei einer Untersuchung oder Behandlung keine allzu großen Sorgen. Das Ziehen des Katheters war reine Routine, es konnte eigentlich nichts passieren. Wir würden in zwei Tagen nach Hause fahren. Die Betäubung war nur leicht, denn es war kein großer Eingriff, den Schlauch aus Tobias' Körper zu entfernen.

Ich wartete draußen und hörte meinen Sohn weinen. Kläglich. Hilflos. Die Tür sprang auf, und der Arzt rief nach einer weiteren Schwester mit den Worten „Wir brauchen hier mal jemanden. Schnell!“ Mein Herz raste. Irgendetwas lief nicht nach Plan. Der Arzt stürmte heraus und ich hatte keine Chance, irgendeine Frage zu stellen. Auf dem Rückweg ins Untersuchungszimmer raunte er mir nur zu: „Es ist ein Stück vom Katheter abgerissen.“ Ich fühlte mich wie in einem Fahrstuhl, der ohne Halt in die Tiefe raste. Was bedeutete das? In Sekunden ging ich gedanklich die Möglichkeiten durch. Wenn ein Stück des Katheters noch in Tobias steckte, musste es auf jeden Fall heraus. Das bedeutete doch, den Brustkorb öffnen zu müssen? Wie sollte man sonst da ran kommen? Und was, wenn das nur eine der

besseren Möglichkeiten war? Wo steckte das Stück überhaupt? Das konnte doch nicht wahr sein? Bis hierher waren wir gekommen. Kurz vor Schluss konnte, durfte doch nichts mehr schief gehen! Ich durfte nicht daran denken. Mir war speiübel. Ich wusste nicht, was genau passiert war und was nun da drinnen in diesem Untersuchungszimmer geschah. Die Schwester, die an der Anmeldung saß, warf mir einen mitfühlenden Blick zu. Andere Eltern oder Patienten waren nicht anwesend; das war ungewöhnlich, aber ich war froh darüber. Mit einem Schlag war auch unsere geplante Heimreise geplatzt. Das interessierte mich jedoch gerade am wenigsten.

Der Arzt hechtete an mir vorbei, meinen nackten Sohn in eine Decke gewickelt auf den Armen. Die Schwester, die bei dem Eingriff assistiert hatte, rannte hinterher. „Kommen Sie mit“, hörte ich den Arzt rufen. Ich schnappte meine Tasche und nahm der Schwester im Laufen Tobias' Kleidung ab, während wir über den Hof rannten, um ins Hauptgebäude zu gelangen. Tobias musste sofort auf die Intensivstation. Plötzlich war mir egal, was hier vielleicht für Keime herumschwirrten. Wir nahmen den kürzesten Weg. Wir rannten vorbei an Schwestern der Nachsorgestation, die uns nachstarrten. Auf der Intensivstation legte man Tobias in ein Gitterbett. Man erklärte mir, dass man ihn nun röntgen müsse, um zu sehen, wo sich das abgerissene Katheterstück befand. Man befürchtete, dass Tobias Herzrhythmusstörungen bekäme – deswegen und weil hier ein Röntgengerät verfügbar war, waren wir auf der Intensivstation gelandet; damit man schnellstens reagieren konnte, falls Unregelmäßigkeiten auftraten. Tobias ging es gut, er war nur sehr erschrocken und wollte auf meinen Arm. Er weinte, schrie, strampelte. Neben Tobias lag der Junge, der bereits im letzten Jahr in der Klinik transplantiert worden war und seither nicht nach Hause gedurft hatte. Er hatte einen Tubus im Hals stecken und schaute fern. Sein Vater nickte mir zu. Ich nickte zurück, musste mich dann aber um Tobias kümmern, der sich angstvoll an mich klam-

merte. Er war mit der Situation vollkommen überfordert. Man legte unserem Kind sofort einen Zugang – wie absurd! – und verabreichte ihm *Heparin*, um die Bildung von Blutgerinnseln zu vermeiden. Tobias reagierte äußerst aggressiv auf das Festhalten und das Legen der Kanüle. Er schlug um sich, bäumte sich auf und schrie. Als man endlich eine Schiene um seinen Arm gebunden hatte, um zu verhindern, dass er sich die Kanüle herauszog, zerrte er an dem Verband und war nur schwer zu beruhigen. Tobias' Oberkörper wurde geröntgt und man erklärte uns, dass das Endstück des Katheters in Richtung der rechten Herzkammer gerutscht war und nun im rechten Vorhof steckte. Es war gut zehn Zentimeter lang. Mir wurde noch schlechter.

Die Herzklappe schlug nun dauernd an das Schläuchlein, deshalb befürchtete man das Auftreten von Herzrhythmusstörungen. Das Ding musste da raus. Der Oberarzt der Intensivstation wollte mit Spezialisten sprechen, um abzuwägen, was weiter zu tun sei. Der Arzt, dem das Malheur passiert war, hatte sich bereits verabschiedet, nachdem er sich dreimal entschuldigt und dem zuständigen Arzt die Situation erläutert hatte. Den Katheter hatte er mir noch zugesteckt – bis auf den Rest, der noch in Tobias' Blutbahn steckte –, wir wollten diesen nämlich aufheben. Ich hatte eine Heidenangst. Wie sollte das Stück Schlauch da herauskommen? Die konnten doch nicht den Brustkorb aufsägen? Ich hätte heulen können. Ich wollte keine Operation mehr. Und schon gar nicht so eine. Während ich Tobias anzog, fiel mir sein Turnschuh herunter. Ich desinfizierte ihn, bevor ich ihn Tobias auf den Fuß zog. Der Oberarzt kam zu uns. „Ich habe eben mit dem Deutschen Herzzentrum in München telefoniert. Es gibt eine Möglichkeit, das Stück zu entfernen, ohne Tobias operieren zu müssen.“ Ich war erleichtert. Man würde einen Katheter in der Leiste legen und zum Herzen führen. Durch diesen könnte man mit einer Schlinge das Endstück des *Hickman* fassen und herausziehen. „Die Kollegen hier im Haus führen solche Eingriffe seit ein paar Jahren nicht mehr an Kin-

dern durch. Deshalb würden wir Sie gerne nach München verlegen.“ Uff. Klar. Ich willigte ein. Keine Operation. Dafür fuhr ich auch nach München. War ja nicht so weit. Die Oberärzte der Transplantationsstation kamen vorbei. Sie wollten selbst nach Tobias sehen und sprachen mir Mut zu: Die Ärzte in München würden das Katheterstück noch am gleichen Tag entfernen und am Abend wären wir bestimmt wieder da. Der Professor war zuversichtlich und hinterließ mir seine private Telefonnummer.

Das bedeutete immerhin, ich konnte den Buggy in der Tagesklinik stehen lassen und musste Tobias nicht allein lassen, um Wäsche für unsere Fahrt einzupacken. Wären wir länger in München, bräuchte ich Wechselkleidung, Spielsachen, Medikamente ... In diesem Zustand konnte und wollte ich mein Kind nicht allein lassen, und sei es nur für fünf Minuten. Er rebellierte sowieso schon; unmöglich konnte ich jetzt in die Elternwohnung hinübereilen. Ich rief meinen Mann an und teilte ihm mit, was ich wusste. Viel antwortete er nicht. Tobias weinte im Hintergrund. Der Rettungswagen, der uns nach München bringen sollte, kam gegen Mittag. Ein Arzt begleitete uns. Tobias wurde auf die Liege gepackt, ich zwängte mich daneben. Ich hoffte, er würde während der Fahrt schlafen. Tausend Gedanken schwirrten durch meinen Kopf. Dieser Krankenwagen, war der überhaupt sauber genug, also hygienisch gereinigt? Konnte Tobias sich unterwegs einen Keim einfangen? Und in München? In einem Krankenhaus, in dem sie keine Ahnung von Immundefekten hatten? Würde sich das Endstück wirklich leicht entfernen lassen? Würden wir wirklich heute Abend zurück sein? Was machte wohl mein Mann gerade durch? Sicher hatte Tobias auch Hunger – die nächste Sorge kam mit diesem Gedanken. Wenn Tobias intubiert werden musste, würde er bestimmt aufhören zu essen. Einen Schlauch im Hals zu haben und die damit verbundenen Schmerzen weckten sicher wieder das Trauma. Das durfte doch nicht wahr sein! Dass so etwas passierte, dass der Katheter riss, kam schon vor, aber äußerst

selten. In Ulm hatte man es erst ein einziges Mal erlebt und es war schon sehr lange her. Wir hatten es wieder einmal geschafft, die Wahrscheinlichkeit zu überlisten.

Dem Arzt machte ich keine Vorwürfe. Er konnte nichts dafür. Man ging davon aus, dass der Katheter an der Stelle, an der er schließlich riss, porös gewesen war. Vielleicht war auch beim Legen bereits ein winziges Löchlein dagewesen. Man wusste es nicht. Es war einfach passiert. Im Krankenwagen erhielt Tobias Infusionen und wurde überwacht. Die Sanitäter waren zu dritt und sehr nett. Tobias bekam einen Stoffdalmatiner geschenkt, den ich misstrauisch beäugte, nachdem er auf den Boden gefallen war. Doch es war sein einziges Spielzeug auf dem Weg. Jetzt hatte Tobias diesen Schlauch über ein Jahr in sich getragen und nicht einmal hatten wir ernsthaft Probleme damit gehabt. Der Katheterausgang hatte sich nie entzündet. Wenn sich einmal schlecht Blut abnehmen ließ, halfen Spülungen und kleine Tricks des Pflegepersonals.

Tobias schlief ein und ich lehnte mich ein wenig zurück. Den Arzt, der uns begleitete, kannte ich nicht und so sprachen wir nicht viel. Die Fahrt mit dem Krankenwagen war sehr gut organisiert. Am Ende der Autobahn stand ein Lotse bereit, der uns mit Blaulicht und Sirene den Weg zeigte und frei machte. Auch auf der Autobahn hatten wir öfters Blaulicht und Martinshorn eingeschaltet. Die Autofahrer scherten ruckartig aus. Scheinbar zuckten alle erst einmal zusammen und rissen dabei das Lenkrad nach links und gleich wieder nach rechts. So schien es mir. Das hatte ich bereits beobachtet, als wir das erste Mal mit dem Krankentransport auf der Strecke Worms–Ulm gefahren waren. Wir rasten durch München und kamen irgendwann an.

Zwei Pfleger wiesen uns innerhalb des Herzzentrums den Weg. Im Aufzug standen plötzlich außer mir und Tobias auf der Liege noch der uns begleitende Arzt, die drei Mann Besatzung des

Rettungswagens und die beiden Pfleger. So betraten wir die Station. Alle waren sehr nett. Tobias sollte sofort zum Ultraschall. Die Besatzung des Krankenwagens verabschiedete sich und wünschte uns alles Gute. Da Tobias beim Ultraschall verständlicherweise nicht ruhig hielt, bezogen wir erst ein Zimmer. Ein Einzelzimmer. Gott sei Dank. Und ein Mutter-Kind-Zimmer. Gott sei Dank. Ich konnte also bei meinem Sohn bleiben, falls wir erst am nächsten Tag zurück nach Ulm durften. Tobias hatte Hunger und war aggressiv; er riss und zerzte an seinem Verband. Ich selbst war unruhig, verzweifelt und voll Angst. Wie sollte ich meinen Sohn beruhigen?

{ Infektionsgefahr }

Wir sollten zur Patientenaufnahme. Ich hatte dies bereits befürchtet: Die Vorstellung, quer durch eine Klinik zu laufen, was ich in Ulm bisher vermieden hatte, beunruhigte mich. Doch ich wollte auch meinem Mann Bescheid geben; dazu benötigte ich eine Telefonkarte, die ich mir an einem Automaten ziehen sollte. Ich stöhnte. Man schickte mich mit Tobias und einem Kinderwagen der Station zur Aufnahme. Ich protestierte – in einen dieser Wagen würde ich mein Kind nicht setzen. Ich klärte die Schwester über den Immunstatus meines Sohnes auf. Aus versicherungstechnischen Gründen dürfe ich mein Kind nicht auf dem Arm durch die Klinik tragen, klärte mich die Schwester ihrerseits auf. Sie holte mir eine große Stoffwindel, die ich nun in dem Wagen ausbreitete, der augenscheinlich am saubersten war. Ich hatte Panik, dass Tobias sich hier mit irgendetwas ansteckte. Es war keine allgemeinmedizinische Klinik; auf der Station lagen Herzkinder, meist sehr klein. Die Gefahr war nicht besonders groß, aber sie war gegeben. Unruhig suchte ich mir einen Weg in Richtung Patientenaufnahme. Es saß niemand vor den Büros, ich kam schnell an die Reihe und erledigte die Formalitäten. Auf dem Rückweg besorgte ich mir die Telefonkarte. Dann schickte man uns noch zum *EKG*. Tobias riss sich die Kleber wieder von der Brust. Mürrisch und ablehnend saß er auf meinem Schoß. Irgendwie hielt er dann doch einige Minuten still, sodass das *EKG* geschrieben werden konnte. Es war in Ordnung. Wir liefen wieder zur Station zurück. Ich wollte Tobias endlich etwas zu essen geben. Er weigerte sich, wie ich bereits vermutet hatte. Ich konnte es ihm nicht verdenken. Tobias würde seine Spezialmilch für die Magensonde benötigen.

Die Schwestern hatten Schichtwechsel. Die Schwester, die nun für uns zuständig war, war eine ältere, besonnen wirkende Frau. Wir sollten zur Blutabnahme und vorher noch zum Ultra-

schall, doch zuallererst gab es einen Narkosesaft, damit Tobias ruhig hielt. Dass dessen Wirkung sicher gerade für den Ultraschall reichen würde, glaubte mir niemand. Aber Tobias überzeugte sie davon. Bei ihm wirkten die Medikamente nicht so ausgeprägt wie bei anderen Kindern, diese Erfahrung hatten wir bereits mehrfach gemacht. Wieso hörte eigentlich nie jemand auf die Eltern? Die Blutabnahme war anstrengend, denn unser Sohn hielt wieder einmal nicht ruhig. Danach wollte ich Tobias endlich seine Milch sondieren. Er hatte seit dem frühen Morgen nichts in den Magen bekommen. Das nächste Problem nahte. Für die *Freka*-Sonde, die Tobias hatte, gab es keine passenden Adapter. Die Schwester suchte überall, fand aber keine. Diese Frau agierte mit einer Ruhe, die auf mich alles andere als beruhigend wirkte: Sie verstand anscheinend nicht, dass mein Kind seit morgens um sieben Uhr nichts in den Magen bekommen hatte und deshalb hungrig war. Da nirgends Adapter zu finden waren, die auf die Sonde passten, die jedoch nötig waren, um die Spritze mit Milch mit der Magensonde zu verbinden, musste Tobias deswegen eine neue Sonde gelegt bekommen, was die Schwester sehr lange hinauszögerte, weil sie ihn in seinem Zustand nicht „ärgern“ wollte. Ich hätte auch gerne auf die Entfernung der alten und das Legen einer neuen Magensonde verzichtet, hätte es meinem Sohn gerne erspart. Aber Tobias hatte Hunger. Meine Nerven lagen blank. Die Schwester kam und ging und murmelte dazwischen vor sich hin. Ich saß hier und wusste nicht, was los war. Eigentlich wollte ich nur weg. Ein Arzt kam und teilte mir mit, dass man den Eingriff am folgenden Morgen vornehmen würde. „Morgen?“ „Heute“, hatte es geheißen. Ich wollte hier nicht bleiben. Ich wollte in keinem Krankenhaus mehr bleiben. Das durfte doch alles nicht wahr sein.

War es nicht nötig, das Ding so schnell wie möglich aus dem Herzen zu entfernen? Andererseits konnten wir natürlich froh sein, dass wir hier überhaupt dazwischen geschoben wurden. Es lagen genügend Kinder auf dieser Station, die wirklich sehr

krank waren. Herzkrank. „Gleich ganz früh“, versuchte der Stationsarzt mich zu beruhigen. Ich war verzweifelt. Tobias rebellierte. Ich konnte die Hygiene in dieser Klinik nicht einschätzen; mit meiner Desinfektionsparanoia wurde ich hier seltsam angeguckt. Immerhin waren die Station und das ganze Herzzentrum neu, sehr sauber und für normale Verhältnisse sehr hygienisch. Bei uns herrschten aber keine normalen Umstände. Mich beruhigte nur, dass mein Kind wenigstens ein paar erste T-Zellen hatte. Trotzdem war die ganze Situation zu viel für mich. Hals über Kopf waren wir einfach hier gelandet. Ich hatte keine Spielsachen, keine Wechselkleidung, weder für mich noch für meinen Sohn. Außerdem hatte ich einfach Angst. Angst, Tobias könnte sich mit etwas Lebensbedrohlichem anstecken, es könnte bei dem Eingriff etwas schief gehen, es könnte sein, dass man doch den Brustkorb würde öffnen müssen. Ich rief mich zur Vernunft. Die Situation war, wie sie war. Zumindest hatte ich ein Mutter-Kind-Zimmer für uns beide allein. Ich konnte es nicht ertragen, die jungen Eltern mit fragenden Gesichtern zu sehen. Ich wollte keine Kontakte knüpfen, keine Erklärungen abgeben und keine neuen Krankheitsgeschichten hören. Ich wurde Mut machend angelächelt wie ein Neuling in Sachen Klinik und schwerkrankes Kind. Ich war aber kein Neuling. Im Gegenteil, ich hatte vermutlich bereits mehr hinter mir als die meisten Mütter hier. Doch die Lage war nicht zu ändern. Es half nichts, wenn ich jammerte; außerdem wollte Tobias beschäftigt werden. Er war immer noch aggressiv und schmolle. Ich hatte den Eindruck, dass er mich für den Schlamassel verantwortlich machte. Um ihn zu beruhigen und zu besänftigen, musste ich mich selbst mit den Gegebenheiten abfinden. Es gab keinen Fernseher, kein Radio, nichts zu lesen; auf den Flur hinaus ging ich kaum. Es war schwierig, für Ablenkung zu sorgen. Ich wollte aber keinen Kontakt zu anderen Eltern, auch wenn diese recht nett schienen; ich hatte keine Kraft, über unsere Situation zu sprechen.

Die Schwester verschwand, ohne Tobias eine neue Magensonde zu legen: Ich solle versuchen zu füttern. Ich brach in Tränen aus. Das Maß war übertoll. Diese Aktion überforderte die paar Nerven, die noch übrig waren und funktioniert hatten. Die Frau war nett, konnte aber meine Ängste überhaupt nicht nachempfinden. Sie kannte die Krankheit nicht, sie konnte die Gefahr nicht einschätzen, sie konnte nicht verstehen, dass unser Sohn ernährungstechnisch einiges hinter sich hatte und sich in einer Umstellungs- und Lernsituation befand, die wahrscheinlich gerade zerstört wurde. Ich fühlte mich vollkommen unverstanden. Immerhin war ich keine Mutter, die gerade die erste Krise zu bewältigen hatte und erst seit eben wusste, dass sie ein krankes Kind hat. Im Gegenteil, ich hatte ganz andere Dinge hinter mich gebracht und hatte bereits eine Kette von Krisen überstanden. Noch dazu war ich davon ausgegangen, endlich am Ende dieser ganzen Krankengeschichte zu sein, zumindest was Krankenhausaufenthalte und operative Eingriffe anging. Diese Hoffnung war in den letzten Stunden wie ein Kartenhaus eingestürzt. Dass wir noch einiges vor uns hatten und noch lange nicht, vielleicht nie, ein normales Leben würden führen können, war mir bewusst. Damit kam ich klar. Doch dass mit einem einzigen kleinen, eigentlich unkomplizierten Routineeingriff ganz plötzlich alles zunichte gemacht worden war, was uns hoffnungsvoll gestimmt hatte, war wie ein heftiger Schlag ins Gesicht. Es konnte sich aber offensichtlich niemand wirklich vorstellen, was hinter uns lag, nicht einmal diese Schwestern, die komplizierte Fälle gewohnt waren. Ich versuchte mich zu erklären, um verstanden zu werden. Die Schwester bemühte sich um Verständnis, reduzierte mich aber trotzdem auf eine überforderte Mutter. War ich ja auch. Ich hatte keine Lust mehr, mich zu rechtfertigen oder zu beweisen. Am liebsten wäre ich geflohen. Das Herzzentrum war beeindruckend, die Station schön, das Personal nett, aber die Krankenhaussituation an sich zehrte an meinen letzten Nerven. Abhängigkeit, Zurückhaltung – ich konnte das nicht mehr ertragen. Ich rief meinen Mann an,

der schon fast unterwegs war. Ich erklärte ihm, wo genau wir waren und bat ihn, in Ulm anzuhalten und einige Dinge aus der Elternwohnung mitzubringen. Das hatte er bereits eingeplant. Er würde dann auch nachts dorthin zurückfahren, denn in der Klinik konnte nur ich bleiben und eine Hotelsuche war zwecklos: Es war Fußballweltmeisterschaft; in München gab es kein freies Zimmer mehr. Während andere im Fußballtaumel waren, war selbst meinem fußballbegeisterten Mann die Weltmeisterschaft völlig egal.

Ich bekam die Aufklärungsbögen und man zeigte mir, wo das Essen für die Eltern stand. Die Schwester mit der stoischen Ruhe legte Tobias endlich eine Magensonde und trieb das Antibiotikum auf, das er täglich benötigte. Sie hatte nur ganz wenig in einer Spritze aufgezogen. Ich wies sie darauf hin, dass Tobias sonst mehr davon bekam. Nein, das stünde so in der Akte. Das Pflegepersonal war vielleicht nicht gewohnt, dass Eltern die Medikation selbst regelten. Okay, ich wollte nicht weiter unangenehm auffallen, nachdem ich mir wahrscheinlich bereits den Ruf einer hysterischen Mutter eingehandelt hatte. Immerhin musste ich hier bleiben – wer wusste, wie lange. Vielleicht war es ein anderes Mittel mit dem gleichen Wirkstoff oder höher dosiert. Hier war sowieso fast alles anders, was das Verbrauchsmaterial anging. Hätte Tobias gespuckt, so hätte er die benötigte Ration Antibiotikum auch nicht gehabt. Einmal konnte er darauf verzichten, sollte es wirklich zu wenig sein. Ich wusste nicht, wie ich die Zeit aushalten sollte, bis mein Mann eintraf. Ich ermahnte mich immer wieder, aber ich konnte einfach nicht mehr. Wir hatten doch nun wirklich genug hinter uns. Vor allem Tobias. Er sollte sich endlich entfalten dürfen. Was sollte er denn noch alles durchmachen müssen? Würde ihn diese Situation nicht psychisch überfordern?

{ Herzkatheterintervention }

Bisher hatte Tobias trotz allem viel Glück gehabt. Eine gefürchtete Abstoßungsreaktion war ausgeblieben, sowohl eine akute als auch eine chronische. Bedingt durch die fremden *Lymphozyten* kann es nach einer Stammzelltransplantation zu einer sogenannten Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion kommen. Dabei greifen die Abwehrzellen des Spenders unterschiedliche Organe des Empfängers an – insbesondere Haut, Darm und Leber – und können zum Beispiel schwere Hautausschläge – *Exantheme* –, Gelbsucht oder Leberfunktionsstörungen auslösen. Tobias hatte keine Probleme mit der Haut, den Nieren, der Leber, der Lunge, dem Herzen und keine schweren Infektionen während der Transplantationsphase. Tobias' Körper hatte das Transplantat angenommen. Langzeitstudien waren nicht verfügbar. Wir wussten nicht, ob Tobias irgendwann eine weitere Therapie benötigen würde oder eine weitere Transplantation. Wir wussten nicht, ob Tobias zeugungsfähig sein würde, wegen der Auswirkungen der Chemotherapie. Wir wussten nicht, ob sich Tumore entwickeln würden, denn dieses Risiko erhöht sich bei Transplantationspatienten. Aber mit diesen Ungewissheiten arrangierten wir uns. Jetzt musste Tobias erst einmal den Plastikschlauch, der in seinem Herzen steckte, loswerden.

Mein Mann kam spät, brachte einige Dinge mit und fuhr schon bald wieder, um wenigsten ein paar Stunden schlafen zu können. Am nächsten Morgen um acht Uhr wollte er bereits wieder hier sein, um gemeinsam mit uns auf den Eingriff zu warten. Tobias sollte ab dem Abend nüchtern bleiben. Er war sowieso schon hungrig, weil er heute nur zwei Mahlzeiten bekommen hatte: Es würde nicht einfach werden. Jedenfalls schlief er gut in seinem Gitterbett, und ich neben ihm ebenfalls so einigermaßen. Am nächsten Morgen erwachten wir früh, mein Mann kam

zeitig. Die Zeit verging sehr langsam, die Minuten zogen sich dahin. Wir warteten. Tobias mit seinem Hunger tat mir leid. Wie erklärt man einem Anderthalbjährigen, dass er nichts essen darf? Um elf Uhr war ich kurz davor zu explodieren: Um acht sollte Tobias bereits dran sein. Ich fragte zum wiederholten Mal die Schwester. Meine Nerven waren gespannt wie Drahtseile. Der Oberarzt, der den Eingriff durchführen würde, kam. Etwas gereizt, aber in professionell ruhigem Tonfall erklärte er uns, dass Tobias nicht der einzige Patient war und auch nicht derjenige, dem es am schlechtesten ging. Ich fand es erstaunlich und bewundernswert, dass der Oberarzt selbst zu uns gekommen war. Ich verstand die Situation. Man hätte uns aber auch schon längst darüber aufklären können, dass andere Patienten nach Dringlichkeit vorgezogen wurden. Natürlich hatten wir dafür Verständnis. Der Oberarzt wusste wiederum nicht, dass man uns eine Uhrzeit angekündigt hatte; das sei nicht geplant gewesen. Hätte man uns gesagt: „Im Lauf des Vormittags“, hätten wir gewusst: Es kann dauern.

Ich ging also duschen – auch, um mich zu beruhigen. Als ich mit nassen Haaren zurückkam, wurde Tobias bereits vorbereitet. Es ging los! Wir durften ihn begleiten bis zu dem Trakt, in dem der Eingriff durchgeführt wurde. Man würde ihn wahrscheinlich nur intubieren. Möglicherweise würde sogar eine Beatmung per Maske reichen. „Katheterintervention“ nannten die Ärzte den bevorstehenden Eingriff. Wir verließen das Gebäude und ich rief bei meinen Eltern an. Sie wussten von all dem noch nichts, nicht einmal, dass wir mittlerweile in München waren. Ich hatte am Tag zuvor keine Gelegenheit zu telefonieren und die schlechten Neuigkeiten mitzuteilen. Meine Mutter hatte bereits versucht, uns in der Elternwohnung in Ulm zu erreichen und war besorgt, weil ich nicht zurückgerufen hatte. Ich erklärte ihr, dass die Ärzte gerade ein Stück Plastik aus Tobias' Herzkammer fischten. Ich versuchte sie zu beruhigen: „Wir sind hier in

den besten Händen. Das ist reine Routine für die Ärzte. Es ist kein großer Eingriff.“ Natürlich beruhigte ich sie nicht. Aber ich sprach mit fester Stimme und mit großer Hoffnung in mir.

In der Nähe des Herzzentrums fanden wir ein italienisches Restaurant und bestellten Pizza. Irgendetwas mussten wir tun. Ein Trupp junger Leute kam; es war Mittagspause. Wir hatten gerade unsere Pizza serviert bekommen, da wurden wir von einem durchgestylten Mittzwanziger gefragt, ob wir uns freundlicherweise woanders hinsetzen würden, damit die ankommende Gruppe den großen Tisch benutzen könnte. Am liebsten hätte ich geantwortet „Ich wollte, das wäre mein Problem, dass ich nicht mit meinen Kollegen an einem Tisch sitzen kann.“ Ich war gereizt und ungerecht. Es war schließlich erlaubt zu fragen und auch kein Problem, da an einem Nebentisch zwei Plätze frei waren. Andererseits waren wir bereits beim Essen, weshalb ich die Aktion als unhöflich empfand. Mein Mann stimmte dem jungen Mann zu und wir zogen zwei Plätze weiter.

Zurück im Herzzentrum mussten wir nicht lange warten. Früher als erwartet kam Tobias auf die Station zurück. Ich hätte Luftsprünge machen können, so erleichtert war ich. Tobias war wach, es ging ihm gut; er hatte nicht einmal intubiert werden müssen, sondern hatte nur eine Maske gebraucht. Innerhalb von acht Minuten hatte man das Reststück des Katheters herausgezogen. Ein Kinderspiel. Und natürlich überreichte man uns, wie gewünscht, das Schlauchstück. Den Stein, der mir vom Herzen fiel, hat man sicher in ganz Bayern plumpsen gehört.

{ Wieder Ulm }

Die Schwester, die Tobias aus dem Operationssaal geholt hatte, erlaubte uns zu ihm zu gehen. Das machte uns glücklich, war aber ein Fehler. Als Tobias uns sah, wollte er natürlich auf meinen oder Papas Arm. Das ging leider nicht, denn weil Tobias den Venenkatheter in eine große Vene in der Leiste gelegt bekommen hatte, war das eine recht große Wunde. Er sollte sich möglichst nicht bewegen, damit sich die Ader verschließen konnte und es zu keiner Blutung kam. Tobias weinte und strampelte. Die Schwester, die tags zuvor mittags Schicht hatte, war auch diesmal für uns zuständig und schickte uns hinaus. Sie schaffte es, ihn zu beruhigen, und er schlief ein. Nun war ich dankbar, dass gerade diese Schwester in diesen Stunden Dienst hatte. Mein Mann und ich hockten den ganzen Nachmittag auf dem Flur, nur ab und zu spitzte einer von uns vorsichtig in das Zimmer hinein. Tobias war ab und zu wach, schlief aber jedes Mal wieder ein. Die Schwester sah regelmäßig nach ihm. Wir sollten ihn in Ruhe lassen, damit er nicht unruhig wurde und sich nicht zu viel bewegte. Am nächsten Tag würden wir zurück nach Ulm fahren und dort mindestens über das Wochenende bleiben. Die Hochzeit von Freunden am Wochenende verpasste ich nun. Wir hätten zwar nicht zur Feier gehen können, aber die Trauung in der Kirche hätte ich gerne miterlebt. In diesem Moment dachte ich allerdings nicht daran. Mein Mann hatte morgens unseren Buggy aus der Tagesklinik geholt und die Hausleiterin darüber informiert, was passiert war. Sie hatte sich schon gewundert, weil sie mich tags zuvor nicht mehr gesehen hatte. Gegen Abend schlich ich mich in unser Zimmer, um die Tasche, die mein Mann mitgebracht hatte, zu packen und nur das Nötigste für den Rücktransport am nächsten Morgen hier zu lassen; im Krankenwagen war nicht viel Platz. Nachdem mein Mann weggefahren war, legte ich mich vorsichtig neben Tobias ins Bett. Er wurde ein paarmal wach in der Nacht, schlief aber

wieder ein, wenn ich ihm etwas zuflüsterte. Ich hatte schon befürchtet, er würde nicht schlafen, weil er bereits tagsüber so viel geschlafen hatte.

Am nächsten Morgen war die Abschlussuntersuchung. Dann wurde der Krankentransport bestellt. Ich packte Tobias in seinen Autositz, den mein Mann auch mitgebracht hatte, um zu vermeiden, dass er in einem möglicherweise „infizierten“ Sitz sitzen musste. Wir fuhren zurück nach Ulm. Tobias schlief und ich unterhielt mich mit einem Besatzungsmitglied des Krankenwagens über Hygiene und Desinfektion. Endlich traf ich jemanden, der dieses Thema genauso beurteilte wie ich und akribisch säuberte. Er fragte nach dem Krankheitsbild, den Auswirkungen und den Hygienemaßnahmen und schien mich zu verstehen. Die Fahrt ging schnell vorbei. Als wir in der onkologischen Tagesklinik ankamen, wartete bereits mein Mann auf uns und auch der Arzt, der den Katheter, oder zumindest einen Großteil davon, zwei Tage zuvor entfernt hatte. Unsere Erleichterung sprang bestimmt auf unseren Sohn über; Tobias spürte, dass er wieder in gewohnter Umgebung war, auch wenn er noch misstrauisch auf seiner Unterlippe kaute. Der Arzt untersuchte ihn und entfernte die Kompressen. Die Wunden wurden desinfiziert und mit Pflastern bedeckt. Wir beschlossen zusammen mit dem Arzt, das Wochenende noch in der Elternwohnung vor Ort zu bleiben, falls es wider Erwarten zu Komplikationen kommen sollte. Ich fühlte mich hier sicherer. Am Montag wollten wir in Ruhe nach Hause fahren. Ob es diesmal klappen würde?

Tobias war sehr mitgenommen. Für seine Psyche war dieses Ereignis zu viel gewesen. Für meine genau genommen auch. Wir erholten uns bei einem Spaziergang von den nervlichen Strapazen. Mein Mann fuhr am nächsten Tag nach Hause, um alles für unsere Heimkehr vorzubereiten. Er war Hals über Kopf abgereist, um nach München zu kommen, und nun putzte er gründlich unser Haus und kaufte ein. Alle im Elternhaus waren

schockiert. Es hatte sich schnell herumgesprochen, was passiert war. Ich hoffte, dass Tobias gesund bleiben würde und sich keinen Keim in München eingefangen hatte. So war es auch; meine schlimmsten Befürchtungen trafen nicht ein. Ich ging mit Tobias spazieren und er erholte sich von der Anstrengung. Und er aß. Nicht genug, aber er aß. Nur Babygläschen, aber er aß. Ich bewunderte meinen kleinen, starken Sohn.

Zu Hause scheute man sich davor zu glauben, dass wir wirklich nach Hause kamen. Aber wir kamen. Am sechsundzwanzigsten Juni fuhren wir heim. Endlich konnte ich das Kapitel „Ulm“ abschließen. Hoffentlich für immer – zumindest, was längere Aufenthalte betraf. Kontrolltermine hatten wir natürlich unzählige vor uns.

{ Endlich daheim }

Ich führte Tobias in unser Haus. Er schien sich wohl zu fühlen. Aber ob er noch wusste, dass er hier zu Hause war? Ich fühlte mich seltsam. Ein halbes Jahr war ich nicht hier gewesen. Der Geruch, die Größe der Wohnung waren ungewohnt. Endlich wieder daheim! Ohne Durchfall. Nach einer erfolgreichen Transplantation. Ich hätte heulen können vor Glück.

In der ersten Woche richteten wir uns ein, holten alles Nötige aus der Apotheke und stellten uns beim Kinderarzt vor, selbstverständlich wieder durch den Nebeneingang. Mehrmals am Tag benötigte Tobias verschiedene Medikamente, aber weniger als bei unserem letzten Aufenthalt zu Hause: ein Antibiotikum prophylaktisch, Pilzmittel prophylaktisch, Fluor und Vitamine sowie *Sab simplex* gegen den extrem geblähten Bauch mehrmals am Tag. Wir überlegten, einen Logopäden aufzusuchen, um abzuklären, ob Tobias Probleme mit der Mundmotorik hatte, vielleicht irgendetwas „übergangen“ oder verlernt hatte. Vorerst entschieden wir uns dagegen. Wir wollten zum einen den Kontakt mit Fremden, vor allem solchen, die Kontakt mit vielen Kindern hatten, meiden. Vor allem aber wollten wir Tobias nicht weiteren Untersuchungen und Übungen mit ihm unbekanntem Personen aussetzen. Er sollte zu Hause ankommen und sich langsam an einen neuen Tagesablauf gewöhnen. Ich nahm lediglich Kontakt zu einem Psychologen auf, der ambulante Sondenentwöhnungen durchführte, um notfalls eine professionelle Anlaufstelle zu haben. Er riet mir, Essen ins Spiel einzubauen und Tobias so spielerisch zum Essen zu bewegen. Er sollte die Nahrung über das Sehen, Tasten und Fühlen kennenlernen; erst später würde er sie von selbst in den Mund stecken. Tobias fasste Essbares nicht einmal an. Angeekelt verzog er das Gesicht, gab ich ihm etwas in die Hand. Nur Brot nahm er und lud es in seinen Hänger am Spielzeugtraktor. Immerhin. Per E-

Mail bekam ich einen Fragebogen, den ich ausfüllen sollte, falls ich eine Betreuung durch diesen Psychologen wünschte. Ich druckte ihn aus und trug die ersten Daten ein.

Viele Tricks und Kniffe kannte ich bereits aus dem Internet oder von Erfahrungsberichten anderer Eltern. Bei unserem Sohn war die Vorgeschichte jedoch sehr speziell. Er hatte grausame Erfahrungen mit dem Schlucken gemacht und lehnte deshalb das Essen ab. Ähnliche Fälle kannte ich: Ein Mädchen aß trotz verschiedener Entwöhnungsprogramme lange Zeit nicht, ebenso ein anderes Mädchen, das Probleme mit *Reflux*, dem Rückfluss der Magensäfte, hatte. Viele der transplantierten Kinder aßen nicht oder nur schlecht. In eine Klinik zur Sondenentwöhnung wollte ich vorerst nicht, obwohl wir das in Erwägung gezogen hatten, als Tobias noch auf der Nachsorgestation in Ulm gelegen war. Wenn, dann würden wir es zu Hause mit Unterstützung des Psychologen und eines Arztes versuchen und uns nicht noch einmal in eine Abhängigkeit weit weg von zu Hause begeben. Grundsätzlich waren wir relativ gelassen. Wenn Tobias bis Ende des Jahres nicht anfang zu essen, so würde es als Lösung das ambulante Entwöhnungsprogramm geben – wobei eine ambulante Sondenentwöhnung ganz und gar nicht einfach ist, sondern sehr anstrengend für die gesamte Familie und mit vielen Tränen und Angst verbunden. Ich hatte mich bereits gründlich informiert. Würden wir diesen Weg gehen müssen, würden wir ihn gehen; dessen war ich mir sicher. Am liebsten aber würde ich ihn vermeiden.

Ich glaube, Tobias ist eines der wenigen in Ulm transplantierten Kinder, die so lange eine Magensonde in der Nase hatten. Die meisten kleinen Patienten bekommen irgendwann eine PEG-Sonde – eine Ernährungssonde, die mithilfe eines Endoskops durch die Bauchwand in den Magen eingeführt wird und dauerhaft liegen bleiben kann. Das unangenehme Gefühl in Nase und Hals gibt es nicht, das wöchentliche oder monatliche Aus-

tauschen der Nasensonde entfällt, aber die *PEG*-Sonde ist ein Schlauch, der dann aus dem Bauch ragt. Das ist genauso störend, wenn auch nicht direkt sichtbar. Zudem ist eine Operation nötig; das wollten wir Tobias nicht zumuten. Der Vorteil ist, dass die Kinder keinen direkten Bezug erkennen zwischen Schlauch und Sattsein und so wohl einfacher das Essen lernen. Doch wir lehnten die *PEG*-Sonde wegen der damit verbundenen Operation ab. Der Schlauch in Tobias' Nase und die Nahrungspumpe gehörten zu seinem Leben dazu und unser Sohn wusste ganz genau: Wenn er Hunger hatte, hieß das „Kabel an den Schlauch anschließen“. Für ihn bedeutete essen, etwas direkt in den Magen zu bekommen – und zwar durch den Schlauch, der ihm aus der Nase ragte: Mit dem Mund hatte das für ihn nichts zu tun. Er hatte viel zu lernen.

Tobias beschloss plötzlich, wenn er aß, nur noch Joghurt essen zu wollen. Alles andere lehnte er von da an ab. Und auch nur eine spezielle Sorte, die bei Zimmertemperatur gelagert und verspeist wird. Vitamine bekam er in Tropfenform, deshalb liebten wir ihn. Wir waren froh, dass er überhaupt aß. Warum er plötzlich keine Gläschen mehr wollte, weiß ich nicht. Aber er verschlang diesen Joghurt. Bereits eine Woche später aß Tobias genug davon, sodass wir auf die Sondierung verzichteten. Dies beschloss ich mit Zustimmung meines Mannes und unseres Kinderarztes! Mutig? Fahrlässig? Nein – wir konnten ja jederzeit wieder die Sonde benutzen. Tobias würde vielleicht eher richtig essen ohne den Fremdkörper im Hals. Ich traute meinem Sohn zu, dass er es schaffte, ohne Magensonde auszukommen. Nachdem Tobias zwei Tage keine Milch mehr über die Sonde bekommen hatte, entfernte der Kinderarzt die Sonde bereitwillig. Trotzdem sorgte ich mich: Nur Joghurt! War das zu einseitig? Wir nahmen Verbindung mit einer Ernährungsberaterin auf, die jedoch erst vierzehn Tage später einen freien Termin hatte. Nun gut: Geduld hatten wir geübt. Was waren schon vierzehn Tage?

Zwei Tage später waren wir zur Kontrolle in Ulm. Skeptisch blickte man uns an. Aber die Ärztin sagte nichts. Sie ging wahrscheinlich davon aus, dass Tobias bald eine neue Sonde benötigen würde. Es war mir egal: Ich glaubte daran, dass es klappen würde. Ich hatte bereits die Verantwortung für unseren Sohn zurückübernommen; deshalb hätte ich mir auch nichts sagen lassen, was die Ernährung anging. Die Transplantation war erfolgreich gewesen. Tobias war nun Patient bei unserem Kinderarzt und nur zur Kontrolle hier. Was seinen Gesundheitszustand betraf, würde ich immer Rücksprache mit den Spezialisten in Ulm halten. Was die Ernährung und Sondenentwöhnung anging, hatte man in der Klinik jedoch keine ausreichende Erfahrung. Auf dem Gebiet der Immunologie, der Transplantationsmedizin war man hier ohne Frage sehr versiert. Aber zur Ernährungsproblematik wurden in der Klinik eigentlich nur drei Kategorien gebildet: Die erste war: Das Kind isst normal. Die zweite: Das Kind hat eine Magensonde durch die Nase. Und die dritte: Das Kind hat eine Magensonde im Bauch, eine PEG-Sonde. Irgendwo dazwischen befand sich unser kleiner Patient. Mit Tobias' Allgemeinzustand war man zufrieden. Beruhigt fuhren wir nach Hause.

Am achten Juli feierten wir den Geburtstag meines Patenkindes. Unser Sohn saß im Hof und malte selig mit Straßenmalkreide. Ein herrlicher Anblick. Welch ein Wunder! Ich genoss den Anblick meines fröhlichen Kindes in vollen Zügen. Das erste Mal seit knapp vierzehn Monaten verhielten wir uns annähernd normal. Es war ein herrlicher Nachmittag; unbeschwert und entspannt verbrachten wir die Stunden. Tobias genoss es, andere Kinder um sich zu haben und strahlte. Bei unseren Spaziergängen wurde es nun komplizierter. Wir lockerten zwar die Grenzen im Umgang mit Freunden und auch einzelnen Kindern, bei denen wir die Gefahren abschätzen konnten. Doch in der Öffentlichkeit hielten wir uns noch zurück. Tobias sah kräftig und gesund aus. Die Magensonde, die bisher etliche Passanten abge-

schreckt hatte, war weg. Bisher waren wir von Weitem beäugt worden, nun kamen die Spaziergänger näher. Auch mit einem gesunden Kind wäre ich nicht damit einverstanden gewesen, dass fremde Menschen mein Kind anfassten. Doch in unserer Situation musste ich meinen Sohn zusätzlich schützen. Wir hatten eine aufschlussreiche Begegnung, als wir Tobias neue Schuhe kauften; die ersten, die wir in einem Schuhgeschäft mit ihm zusammen kauften. Tobias probierte Schuhmodelle an, als eine Bekannte den Laden betrat. Sie erkundigte sich nach Tobias' Befinden. Als ich darauf antwortete, dass wir wegen des Infektionsrisikos Menschenansammlungen meiden würden und das erste Mal in einem Geschäft seien, rückte die Verkäuferin einen Schritt zurück. „Hat er denn etwas Ansteckendes?“, fragte sie leicht entsetzt. Sachlich und ohne Gefühlsregung antwortete ich: „Nein, im Gegenteil. Tobias ist gefährdet!“ In einem Sechstausendseelendorf reicht solch eine Aussage aus, um Weltbilder zu zerstören.

Viele Bekannte, die wir trafen, fragten nach, wie es Tobias ginge, und waren mit einer knappen positiven Antwort zufrieden. Die meisten sagten: „Er sieht so gesund aus!“ Kaum jemand mochte jedoch Näheres wissen. Man wollte einfach nicht hören, was man fürchtete. Die Vorstellung von dem, was hinter uns lag, schreckte ab. Was vor uns lag, war kaum jemandem bewusst. Anfangs ärgerte mich das, später akzeptierte ich es. Man beschäftigt sich vermutlich erst mit Schlimmem, wenn es einen direkt betrifft. Vielleicht hätte ich mich nicht anders verhalten. Viele Bekannte hatten zwar mitbekommen, dass unser Kind so schwer krank war, vielen war es aber auch entgangen. Diese wunderten sich über meine ablehnende Haltung, die sie nicht einordnen konnten, sodass ich mich erst erklären musste. Dann waren sie oft schockiert. Ich vermied weiterhin zu viel Kontakt – teils zum Schutz meines Kindes, teils zum Schutz meiner Nerven. Für mich war es jetzt schwieriger, in diese meine alte Welt einzutauchen, aus der ich im vorherigen

Jahr herausgerissen worden war, als damals die Situation, die die Erkrankung mit sich brachte, anzunehmen. Ich fühlte mich zwischen zwei Welten: Die absolute Isolation war nicht mehr meine Welt, denn abgesehen von der Grunderkrankung und des noch nicht vollständig aufgebauten Immunsystems war unser Sohn ja gesund, oder besser gesagt: infektionsfrei. In die Welt, die für alle anderen normal war, konnte und wollte ich mich so schnell nicht einfügen. Meine Werte hatten sich verschoben, meine Ansichten, meine Bedürfnisse. Das war nicht mehr meine Welt! Dazu waren unsere Probleme zu speziell, unser Tagesablauf hatte seine eigene Struktur. Immer noch.

Tobias aß mehrere Wochen lang nur diesen speziellen Joghurt. Alle gut gemeinten Ratschläge hatten wir bereits ausprobiert, bevor sie jemand aussprach. Tobias war viel zu clever und viel zu misstrauisch. Er wusste, welche Farbe sein Joghurt hatte und in welchem Gefäß er war. Füllte ich ihn um, rührte etwas dazu oder es war sonst auch nur eine winzige Kleinigkeit anders, aß er es nicht mehr. Joghurt baut die Darmschleimhaut auf. Da er nach dreizehn Monaten so gut wie keine mehr hatte, brauchte er vielleicht einfach solche Unmengen davon? Das waren meine Erklärungsversuche – letztendlich war es unwichtig, warum er diesen Joghurt so liebte. Es war so und wir ließen ihn: Er sollte die Lust am Essen nicht wieder verlieren.

Für Tobias war seine Mundhöhle anscheinend so etwas wie eine Tabuzone; er nahm auch keinerlei Spielsachen in den Mund. Die Nahrungspumpe behielten wir vorerst, die Unterlagen des Psychologen auch. Sollte Tobias das Essen doch irgendwann wieder einstellen, hätte ich zumindest eine Alternative, um ihn zu ernähren. Dann würde ich auch früher oder später die Unterlagen brauchen. Unsere Ernährungsberaterin nahm uns die Bedenken bezüglich der Einseitigkeit der Ernährung: Bis es zu einem Mangel an Nährstoffen komme, dauere es länger, und Vitamine schlucke er ja in Tropfenform. Wir sollten uns keine

Sorgen machen, sondern ihn unterstützen und immer wieder verschiedene Lebensmittel zusätzlich anbieten. Zwang wäre der falsche Weg. Wir vertrauten unserem Sohn; sicher würde sich sein Körper melden, wenn er Mangelerscheinungen bekäme. Und wir ließen ihm Zeit. Natürlich fragten wir uns, warum er nichts anderes probieren wollte, überhaupt kein Interesse an anderem Essen zeigte. Immer wieder reichten wir ihm etwas. Er lehnte alles ab. Ständig war ich gedanklich mit Essen, Kalorien, Nährstoffen beschäftigt. Alles Mögliche dachte ich mir aus. Andererseits war Tobias, was die Ernährung betraf, auf dem Stand eines fünf Monate alten Kindes. Ihm fehlten zwölf Monate, in denen er Erfahrungen mit Nahrungsmitteln hätte sammeln können oder uns beim Essen beobachten. Genauso fehlten ihm die spielerischen sinnlichen Erfahrungen mit Nahrung. Er hatte monatelang nicht einmal Spielzeug in den Mund gesteckt und mit der Zunge und den Lippen ertastet, wie das Kinder üblicherweise tun. Auch jetzt „biss“ er lediglich seinen Schmuseddy. Er musste erst Vertrauen in die Nahrung finden. In seine Erinnerung hatte sich eingebrannt, dass Essen und Schlucken sehr schmerzvoll waren. Dieses Trauma zu überwinden dauerte letztendlich sehr lange, war aber für uns, die wir gesehen hatten, wie ihn alles, was in seinen Mund gekommen war, gequält hatte, vollkommen verständlich. Wir waren außerdem froh, überhaupt ein „essendes“ Kind zu haben, das nicht auf die Nahrungs sondierung angewiesen war. Nach all dem, was Tobias hinter sich gelassen hatte, war das bereits ein Wunder. Und so schauten wir mehr zurück auf das, was Tobias bereits geschafft hatte, und weniger auf das, was noch vor ihm lag. Das half mir ungemein, geduldig zu bleiben. Viele andere Kinder haben ganz andere, schwerwiegendere Probleme nach der Transplantation. So waren wir froh, „nur“ Essprobleme leichter Art zu haben, was uns verhältnismäßig gelassen stimmte.

Nicht immer war es leicht, die innere Ruhe und Geduld zu bewahren bei den dauernden Versuchen, Tobias Nahrung nahezu-

bringen. Er wurde dabei nie aggressiv oder schleuderte etwas weg. Er weigerte sich still. Ich merkte aber sehr schnell, dass, sobald meine Geduld nachließ, ein gewisser Druck entstand, den Tobias sofort spürte, worauf er sich erst recht weigerte. Die Vorgabe, ihn nicht zum Essen zu zwingen, hat nicht immer funktioniert. Grundsätzlich versuchte ich, mich in die Lage meines Sohnes zu versetzen und ihn zu verstehen. Das half mir, geduldig und ausdauernd zu bleiben. Ich band Tobias in die Essenzubereitung mit ein, bot ihm immer wieder verschiedene Dinge an oder legte sie zu seinen Spielsachen. Angeekelt verzog unser Kind das Gesicht, wenn er etwas Essbares anfasste, und ließ es sofort fallen. Das Interesse, uns beim Essen zuzuschauen oder es gar nachzumachen, war gleich null.

Auch für uns Eltern war das Essenlernen ein Training, ein Lernprogramm. Mein Zwiespalt war, dass ich mir nicht immer sicher war, ob nur Tobias versuchte, seinen Kopf durchzusetzen, oder ob er wirklich noch ein Problem mit dem Essen hatte. Tobias war bereits eineinhalb Jahre alt und in dem Alter, in dem Kinder beginnen, ihre Grenzen zu testen. Andererseits hatte ich Angst, ihm das Essenlernen zu vermiesen, wenn ich zu streng war. Ich musste also versuchen, ihm das Vertrauen zu ermöglichen. Ich redete, ich machte vor, ich zeigte, ich kochte, ich ließ ihn anfassen. Ich weiß nicht, wie viele Stunden pro Woche ich damit zubachte, Essen zuzubereiten und anzubieten, wie viel Zeit verstrich bei den vielen Versuchen, ihn zu füttern. Essen war das Thema, um das sich bei uns alles drehte. Selbst in der Sandkiste ging es darum, das Fühlen und die Sensorik zu schulen. Sand fand Tobias unangenehm, Matsch eklig, und genauso war es mit Käse, Wurst, Apfelstücken. Da ich immer noch viel zu Hause war, hatte ich die Zeit und die Gelassenheit, das Essenüben als tägliches Training in den Alltag einzubauen und Tobias wirklich Zeit zu lassen. Ich war nicht abgelenkt und konzentrierte mich darauf.

Es zahlte sich aus. Hatte ich ihn von etwas überzeugt, akzeptierte er es. Überreden ging nicht. Der Grat zwischen Überzeugen und Überreden – für mich eine Vorstufe des Zwangs – ist sehr schmal. Tobias entschied, was er aß. Manchmal Futterte er vierzehnhundert Gramm Joghurt an einem einzigen Tag, jedoch zu vier bis fünf festen Mahlzeiten; da war ich konsequent. Doch was Hunger ist, lernte unser Sohn erst viel später.

Ich studierte Internetseiten von Kinderärzten und Psychologen, las über gesunde, behinderte und traumatisierte Kinder nach, versuchte herauszufinden, was Letztere so besonders machte und wie ein Kind gewöhnlich lernt zu essen. So bastelte ich mir eine Strategie zusammen. Trotz mancher Zweifel war ich überzeugt von meinem „Programm“. Allmählich konnte ich unseren Junior dazu bewegen, Trinkbrei zu probieren. Mit Tricks mangelte ich Tropfen davon auf seine Lippen. Mit leichtem Druck bestand ich darauf, dass er es versuchen sollte. Nur ein einziges Mal. Zuerst weigerte er sich, als er es aber endlich probierte, wollte er mehr. Wieder ein Fortschritt. So probierte ich aus, wie ich Tobias davon überzeugen konnte, dass das Schlucken nicht mehr weh tut.

Immer wieder dachte ich an die Eltern, die wir in der Tagesklinik getroffen hatten und deren Kind eine Brezel gegessen hatte. Damals hatte Tobias die zweite Transplantation noch vor sich. Die Mutter sagte zu mir mit Blick auf die Magensonde: „Da waren wir auch mal.“ Ich hoffte, wir würden ebenfalls dahin kommen, dass unser Sohn einmal eine Brezel aße, dass Tobias seine Angst überwände. Sehr langsam baute ich die Vielfalt aus. Erst später kam Gläschenkost hinzu, vorerst nur Obst. Meist klappte es mit einem Kompromiss: ein Löffel Joghurt, ein Löffel Obst. Warme Mahlzeiten lehnte Tobias weiterhin ab. Über Kartoffelbrei fand er aber schließlich den Weg zu Menügläsern. Die Gläschenkost bevorzugte unser Kind lange. Außer Kartoffelbrei mochte er nichts selbst Zubereitetes. Immerhin. Kartoffeln sind

schließlich sehr gesund und nahrhaft. Nach Wochen aß unser Kind endlich Gläschenkost mit Stückchen darin, die normalerweise ab dem zwölften oder fünfzehnten Monat gefüttert werden. Ein Riesenschritt! Die Logopädin, die wir zwischenzeitlich aufgesucht hatten, bestätigte uns, dass mundmotorisch alles einwandfrei sei und es einfach Zeit brauche, bis Tobias so weit sein werde, „normal“ zu essen. Tobias benötigte keine logopädische Betreuung. Wir waren auf dem richtigen Weg!

Fünf Monate dauerte es, bis Tobias das erste Mal in eine Brezel biss. Anfangs schob er den Brocken mit der Zunge aus dem Mund hinaus, anstatt ihn zu kauen und zu schlucken. Immer und immer wieder. Diese Phase dauerte drei Monate! Erst sieben Monate nach dem Entfernen der Magensonde schluckte Tobias das, was er von fester Nahrung abbiss. Selbst zu löffeln begann er vier Wochen zuvor, selbst aus dem Glas zu trinken vierzehn Tage davor. Wir waren zu diesem Zeitpunkt bereits voller Zuversicht, dass Tobias bald auch in eine Bratwurst beißen würde. Und so wie wir ihn kannten, würde das von heute auf morgen geschehen. Bis dahin pürierte und zerdrückte ich sein Essen. Er hatte so viel gelernt in so kurzer Zeit, so viele neue Eindrücke verarbeiten müssen, und wir waren froh, so weit gekommen zu sein. Mit zweieinhalb Jahren dann, nach fast einem Jahr gemeinsamer Mühe, aß und trank Tobias mit Genuss. Er aß genug. Er aß alles. Er hatte Freude am Essen. Gläschenkost mochte er nicht mehr.

Auch psychisch musste Tobias einiges verkraften. Er hatte schließlich sehr viele schlimme Erfahrungen hinter sich. Es war normal, dass er skeptisch war. Manchmal hatte er Alpträume. Vielleicht basierten sie auf Geschehnissen des vorangegangenen Tages, vielleicht blitzten Erinnerungen auf. Vielleicht kommen die ganzen Erinnerungen an die Zeit in der Klinik irgendwann hoch. Es mag sein, dass sich die Kinder nicht bewusst an die Geschehnisse erinnern, doch im Unterbewusstsein

sind sie bestimmt verankert. Augenscheinlich hat Tobias die ganze Geschichte sehr gut verkraftet. Geprägt hat ihn dies alles trotzdem.

Wir gehen offen mit der Zeit seiner Erkrankung um. Oft möchte Tobias die Bilder sehen, auf denen er noch Schläuche in seinem Körper stecken hat. Wir sprechen mit ihm über Ulm, die Ärzte, das Zelt. Es gehört zu ihm, zu uns. Tobias' Vertrauen hatte sehr gelitten und anfangs war er sehr auf mich fixiert. Wir erlebten problematisches Verhalten nicht nur beim Essen. Tobias hatte unwahrscheinlich große Angst vor Wasser, selbst vor der zuvor geliebten Badewanne, in der er so gern geplantscht hatte, bevor der erste Krankenhausaufenthalt begann. Bereits auf der Transplantationsstation hatte seine „Lieblingsschwester“ versucht, ihn in einer kleinen Wanne zu baden – doch er wehrte sich heftig und weinte. Mit viel Zeit und gutem Zureden schafften wir es, unter anfänglichem Gebrüll, Tobias davon zu überzeugen, dass Wasser weder gefährlich noch unangenehm ist. Über ein Jahr lang war er immer nur gewaschen worden. Er hatte ein riesiges Misstrauen gegenüber größeren Wassermengen um seinen Körper. Doch er überwand seine Furcht dann sehr schnell und fand wieder Gefallen am Plantschen. Einige Wochen lang im Herbst fürchtete er sich auch vor trockenen Blättern, weil sie knisterten, wenn er darauf trat. Auch hier dauerte es eine Weile, bis er keine Angst mehr davor hatte.

So führten wir unser Kind Stück für Stück ins Leben zurück. Wir ließen Klinik, Schmerzen und Misstrauen immer weiter hinter uns.

{ Alles beim Alten? Die Zeit danach }

Nun waren wir zu Hause, alles war wieder gut – zumindest für die Außenstehenden. Es war ja jetzt vorbei: Alle wollten in unser altes Leben zurückkehren. Das existierte so aber nicht mehr; es hatte sich verändert: Wir hatten uns verändert!

Dass erst mit der Heimkehr die Verarbeitung für mich begann und beginnen konnte, verstanden und verstehen nur wenige. Ich hatte mich, meine Gedanken und Gefühle fast anderthalb Jahre zurückgestellt. Jetzt konnte ich sie das erste Mal zulassen; durfte und musste ich anfangen, alles Erlebte zu verarbeiten. Dass ich darüber sprechen wollte, nahmen die meisten nicht wahr. Und wenn, dann verkrafteten sie nicht, was ich erzählte. Es entsetzte sie. Viele wollten dem lieber ausweichen. Sie wollten damit nicht konfrontiert werden, konnten es nicht aushalten. Sich vorzustellen, was hinter uns lag, wollten sich viele nicht antun. Für mich aber war es plötzlich wichtig, das Erlebte in Worte zu fassen. Vielleicht erschien es vielen grausam; vielleicht schockierten meine Schilderungen. Ich wollte nicht getröstet werden oder gar Mitleid haben, auch keine Anerkennung. Ich wollte wachrütteln, Augen öffnen, Blickwinkel erweitern, Sichtweisen verändern. Ich wollte, dass mein Umfeld erfuhr, was wirklich hinter uns lag. Jetzt war ich bereit, über den Klinikalltag zu sprechen. Ich hatte die nötige Distanz.

Das Jammern über Dinge, die für mich Nichtigkeiten darstellten, wirkte auf mich anfangs sehr befremdlich. Auch dass anderen Menschen scheinbar immerzu Zeit fehlte, um alles zu erledigen, was sie für wichtig hielten. Ich musste lernen, die Sorgen „normaler“ Eltern wieder ernst zu nehmen – mein Maßstab war ein ganz anderer geworden. So war es am Anfang am einfachsten und angenehmsten, mit Menschen zu sprechen, die sich unser Leben aus eigener Erfahrung vorstellen konnten. Das waren vor

allem Menschen, die wir in Ulm kennengelernt hatten; Menschen, die in einem Krankenhaus arbeiteten; Menschen, die mit schweren Krankheiten bereits in irgendeiner Form konfrontiert worden waren.

Viele unserer Freunde hatten sich für die Zeit, in der wir in Ulm waren, zurückgezogen, waren aber auch wieder da, als wir zurückkehrten. In der Klinik war ich manchmal enttäuscht, weil ich von einem oder anderen andere Reaktionen erwartet hatte. Heute weiß ich, dass es für viele schwierig war damit umzugehen, dass ihre Freunde um das Leben ihres Kindes kämpften. Was hätten sie groß sagen oder tun können? Dennoch versuchte jeder auf seine Weise, uns zu unterstützen: mit Päckchen, mit Anrufen, mit kulinarischen Genüssen, mit Karten, mit Gebeten – mit dem, was jeder geben konnte. „Ich traue mich nicht anzurufen“, so ging es vielen. Die Menschen in unserem Umfeld hatten Angst – nicht zu wissen, was sie sagen sollten, davor, etwas Falsches zu sagen, und vor Gefühlen, mit denen sie vielleicht nicht umgehen könnten! Ich kann allen nur empfehlen, ihren Gefühlen zu folgen. Ein netter Brief, ein kurzer Satz auf einer Postkarte bewirken so viel!

Telefongespräche empfand ich während des Klinikaufenthalts als schwierig; ich habe sie auch oft abgelehnt, außer mit den nächsten Verwandten. Das lag schlicht daran, dass ich abends meist sehr spät in die Elternwohnung kam. Nach dem anstrengenden Tag auf der Station hatte ich nur noch das Bedürfnis, etwas zu essen und einfach noch eine halbe Stunde abzuschalten, bevor ich einschlief, anstatt zu erklären oder noch über den Tag zu reden, den ich hinter mich gebracht hatte. Vermutlich wollte ich auch kein Mitleid, kein betretenes Schweigen und keine gutgemeinten Aufmunterungsversuche. Lieber sprach ich mit anderen Müttern, die wussten, wovon ich sprach, denen ich nichts erklären musste, die verstanden, um was es ging. Menschen, die in einer ähnlichen Situation steckten, die die

Ängste und Risiken nachvollziehen und einschätzen konnten, die wussten, was die Blutwerte bedeuteten, die die Ärzte, das Pflegepersonal und die Richtlinien kannten – aber auch mit mir lachen konnten. Ich habe mich, zumindest bei der zweiten Transplantation, in eine andere Welt begeben und ein Stück weit von der alten Welt zu Hause abgekapselt. Und ich denke, die meisten verstanden das.

Trotzdem habe ich mich immer sehr über jede noch so kleine Geste gefreut. Ob ich das auch immer so zum Ausdruck brachte, weiß ich nicht. Ich war hauptsächlich mit anderem beschäftigt. Doch haben mir die Mut machenden, aufmunternden Zeilen und Grüße sehr geholfen. Es gab einige Menschen, die liebe Briefe schrieben oder die Fahrt auf sich nahmen und uns besuchten. Meine Schwiegereltern kamen regelmäßig, meine Eltern, meine Schwester und ihr Mann, auch nahe Freunde. Wenn das auch sehr aufwendig war für die paar Stunden, die ich zwischen der Betreuung übrig hatte, freute ich mich doch darüber. Andere schickten Päckchen, Karten und Briefe. Ich habe sie alle aufgehoben. Einige haben auch einen finanziellen Beitrag geleistet, denn die Kosten für die ständigen Fahrten und die doppelte Haushaltsführung summierten sich immens. Es gab so viele unterstützende Gesten, selbst von uns unbekanntem Menschen. Viele beteten, steckten Kerzen an, dachten an unser Kind, hofften und bangten mit uns, fragten nach. Lieben Dank an alle.

„Ihr habt so eine schwere Zeit hinter euch“ und „Was ihr alles mitgemacht habt!“ waren Sätze, die wir oft hörten, als wir endlich wieder zu Hause waren. Ja, das stimmte. Trotzdem verglich ich unser Leben nicht mit dem anderer. Und wenn, dann eher mit dem von Menschen, die ebenfalls ein „besonderes“ Leben führten oder führen mussten. Wir haben einiges gesehen. Wir sind keine Ausnahme! Für diese Erkenntnis bin ich dankbar. Und: Wir hatten so viel Glück bisher. Trotz allem. Gemessen an dem, was wir miterlebt haben, geht es uns, geht es Tobias heute

sehr gut. Die Therapie war erfolgreich. Tobias hat keine bleibenden Schäden davon getragen. Zumindest scheint es so und wir hoffen es und glauben auch daran. Wir versuchen, in dem Erlebten das Gute zu sehen. Es war eine verdammt harte Zeit. Ich hätte auf das, was in dieser Zeit geschehen ist, verzichten können. Vor allem wünschte ich, dass Tobias nicht all das hätte ertragen müssen. Er ist schließlich derjenige, der das Meiste und das Schwerste zu erdulden hatte. Unser Sohn hatte die Schmerzen, die Entbehnungen, die Nebenwirkungen auszuhalten. Die Zeit selbst wollte ich nicht mehr missen. Auf die vielen einzigartigen Momente, die Intensität, die Nähe zu unserem Kind und zwischen uns wollte ich nicht mehr verzichten. Ich habe eine neue Einstellung zum Leben gewonnen.

Wie schwer die Zeit tatsächlich war, merke ich erst im Rückblick, wenn ich alles noch einmal durchlebe. Mit Abstand betrachtet empfinde ich unsere Geschichte selbst entsetzlich. Vor allem, weil mir nachträglich bewusst wird, wie schlimm es um unser Kind stand. Während wir uns in dieser Lage befanden, hatte ich keine Zeit, darüber nachzudenken. Ich kämpfte um, für und an jedem einzelnen Tag. Am Stück erzählt wirkt Tobias' Weg komprimierter und vielleicht streckenweise unerträglich. Damals habe ich einfach nur Tag um Tag hinter mich gebracht. Einen nach dem anderen. Schlechte Tage. Gute Tage. Glückliche Tage. Sorgenvolle Tage. Diese Monate waren nicht durchweg grauenhaft; es gab so viele echte Glücksmomente. Wir hatten eine wundervoll intensive Zeit miteinander, reduziert auf das Wesentliche, das wirklich Wichtige: UNS. Ich hoffe nicht, dass wir so eine Zeit noch einmal erleben müssen. Aber trotzdem bin ich heute dankbar für diese Zeit. Ich denke, das ist auch wichtig, um mit der Erinnerung an sie zu leben. Ich möchte die bösen Erinnerungen nicht aus meinem Gedächtnis streichen. Sie sind ein Teil von mir. Aber ich möchte mit ihnen leben können.

Tobias musste in seinem bisherigen Leben schon sehr viel leiden und ertragen. Wir sind unsagbar stolz auf ihn und darauf, wie er alles durch- und überstanden hat. Dass er trotz all der Strapazen und Todesängste so ein fröhliches, lebenslustiges Kind geblieben ist, macht uns tagtäglich glücklich. Es ist die reinste Freude ihm zuzusehen, wie er die Welt erkundet und vor Lebensfreude sprüht. Er ist so stark. Manchmal kommt er mir so vernünftig vor, wenn ich ihm etwas erkläre. Dann bin ich dankbar, wenn er wieder etwas „anstellt“.

Wir wissen, wie viel Glück wir hatten und dass es auch andere Fälle gibt, die nicht so gut ausgehen. Viele mussten noch mehr leiden, tun es noch immer oder haben den Kampf nicht gewonnen. Wir sind dankbar, unendlich dankbar: den Ärzten, der Wissenschaft, den Blut- und Plasmaspendern, Gott, unserem Sohn, unserer Familie. Das Erlebte hat uns verändert und geprägt, aber auch bereichert. Wir wissen nicht, was vor uns oder vor Tobias liegt – das weiß niemand. Wir sind uns der alltäglichen Gefahren und der Zerbrechlichkeit des Lebens vielleicht ein wenig mehr bewusst als andere Menschen. Manchmal mag es das Leben schwer machen, das Wissen um Gefahr und Endlichkeit. Aber es hilft, das Leben zu schätzen, weil wir wissen, was es ist und was es wert ist. Wir sehen vieles nicht mehr so eng. In vielem sind wir gelassener geworden. In vielem auch genauer. Wir sind nicht mehr so sorglos und sehen manches, das wir früher übersahen. Wir haben viel erlebt, auch um uns herum. Das alles ging nicht spurlos an uns vorüber.

Zusätzlich zu unserem eigenen „Schicksal“ haben wir viel anderes Unglück miterlebt und gesehen. Wir haben viele Eltern, Kinder, Krankheiten und Krankenhausumstände kennengelernt. Viele Kinder haben ihre Krankheit nicht besiegt, viele Eltern haben ihre Kinder verloren. Eltern, die wir mochten, Kinder, die uns ans Herz gewachsen waren. Das ist belastend. Es gibt Freunde, die ihre Kinder gehen lassen mussten – und

uns, deren Kind es geschafft hat. Und während der Therapie die Angst davor, dass es unserem Kind genauso gehen könnte. Wir trauern um Kinder, wir leiden mit den Eltern, wir fürchten die Dinge, die die Therapie zunichte machen. Wir wissen manchmal nicht, was wir sagen sollen. Manchmal kämpfen wir mit einem schlechten Gewissen, wenn wir mit den Eltern sprechen. Ich bin sehr vorsichtig geworden. Ich weiß, was hinter mir liegt. Ich will das Erreichte nicht aufs Spiel setzen. Ich will so etwas nicht mehr erleben müssen. Ich will nichts herausfordern, denn ich weiß, was passieren kann. Manche Kinder sind an harmlosen Viren gestorben, auch wenn die Grunderkrankung letztendlich für ihren Tod verantwortlich war. Wir schätzen Gefahren jetzt anders ein. Natürlich bremst uns das auch aus, aber das ist es wert.

Es war spannend, nach und nach wieder am Leben der Allgemeinheit teilnehmen. Es gab immer andere Eltern, die uns belächelten und uns seltsam anschauten, wenn wir den Einkaufswagen mit Desinfektionsmittel abrieben, bevor unser Kind darin Platz nahm. Auch ich hätte das als Mutter für übertrieben gehalten und als ungesund abgestempelt: vor der Diagnose. Sicher mussten wir Tobias dem einen oder anderen Keim aussetzen. Sein Immunsystem sollte ja auch geschult werden. Aber es sollten nicht gerade Masern oder Windpocken sein. Ich dachte, es sei das Beste, ihn langsam an alles heranzuführen. Genauso war eine größere Ansammlung von Kindern anfangs undenkbar. Tobias sollte erst einmal mit ein, zwei Kindern spielen. Dann konnten wir das ausweiten. Ich wollte weder sein Immunsystem überfordern noch ihn selbst. Für ihn war vieles neu, was für gleichaltrige Kinder selbstverständlich war. Auch die sozialen Kontakte selbst.

Ich wusste zuerst nicht, wie ich mich gegenüber Müttern auf dem Spielplatz verhalten sollte, als der Sommer kam und wir häufiger dort waren. Ich wollte nicht ständig erklären müssen,

warum ich das eine nicht mochte, Tobias das andere vielleicht nicht konnte oder warum er beispielsweise nicht aß wie ein anderes Kind in seinem Alter. Ich wollte Tobias' Geschichte aber auch nicht unerwähnt lassen. So musste ich mich oft rechtfertigen und erklären oder damit leben, dass man mich nicht verstand. Es war für mich neu, am öffentlichen Leben mehr und mehr teilzunehmen. Ich war nicht mehr gewohnt, was für viele Mütter Alltag war. Und ich musste lernen, die Grenzen für Tobias zu verschieben. Ich musste das, was passierte, und das, was passieren konnte, zulassen. Ich musste wieder lernen, Risiken zuzulassen. Denn ich wollte Tobias nicht mehr einengen als nötig. Auch mein Lernprozess ging weiter. Ich übte jeden Tag.

{ Kinderklinik }

Ein paar Wochen nach unserer Heimkehr beschlossen wir, in Urlaub zu fahren. Von der Universitätsklinik hatten wir die Erlaubnis dazu. Die Zeit zu dritt benötigten wir dringend. Zu Hause war doch immer etwas zu erledigen, mein Mann arbeitete, vieles war nachzuholen – wir brauchten Abstand und einige Tage nur für uns. Also buchten wir für zwei Wochen Anfang September eine Ferienwohnung in Österreich. Hotel oder Pension kam nicht in Frage. In einer Ferienwohnung waren wir allein und hatten im Prinzip dieselben Bedingungen wie zu Hause. Natürlich putzte und desinfizierte ich die gesamte Wohnung erst, bevor Tobias sich darin frei bewegen durfte. Wir wanderten, radelten und genossen die Spätsommersonne am Millstätter See. Wir hatten nur zu den Vermietern Kontakt und diesen erzählten wir nichts von der Krankheit unseres Sohnes. Wir versuchten, ganz normal zu sein. Es war ein erholsamer und genussvoller Urlaub, der uns unwahrscheinlich gut tat. Tobias durfte zwar nicht im See baden und langärmelige Shirts als Schutz vor den UV-Strahlen waren Pflicht. Und doch hatte sich sein Spielraum schon um einiges erweitert. Seit einigen Wochen konnte unser Sohn überdies frei laufen, was ihm wesentlich mehr Unabhängigkeit verschaffte.

Kurz bevor wir wegfuhrten und gleich nachdem wir wieder zu Hause waren, waren wir jeweils zur Kontrolle in Ulm. Die Termine waren nun meist angenehm, denn Tobias ging es stetig besser. Die meisten Blutwerte waren dauerhaft gut und wir fragten nicht mehr ganz so differenziert nach. Natürlich wollten wir wissen, wie sich die *Lymphozyten* entwickelten und alles weitere, was damit zusammenhing. Aber wir benötigen nicht mehr die genauen Werte der *Thrombozyten*, *Leukozyten*, des *Hämoglobins* und *Hämatokrits*. Wir ließen den Klinikalltag los. Anfangs mussten wir alle zwei bis drei, dann alle vier Wochen

zur Kontrolle. Dann erst nach drei Monaten, vier Monaten ... Mittlerweile müssen wir Tobias nur noch einmal jährlich zur Kontrolluntersuchung nach Ulm begleiten. Die Besuche im Elternhaus des Förderkreises sind immer nett und geprägt von Wiedersehensfreude. Wir haben hier lange gelebt. Und es gab immer auch gute Nachrichten. Trotzdem wurde der Aufenthalt oft auch von Trauer und Betroffenheit überschattet. Es ging und geht nicht immer gut aus. Kindern ging es schlechter oder sie starben. Dadurch wurde uns noch bewusster, wie viel Glück wir hatten.

Bei unserem vierten Kontrolltermin im September 2006 war der Wert des *IGG*, eines *Immunglobulins*, sehr niedrig. Auf die geplante Immunglobulingabe per Infusion verzichtete man jedoch vorerst. Man wollte beobachten, was geschehen würde. Ich war nicht überzeugt, stimmte aber zu. Seit Mai hatte Tobias keine *Immunglobuline* bekommen. Ich hatte gehofft, er bräuchte keine mehr, und tröstete mich mit der Tatsache, dass die letzte Gabe fünf Monate zurück lag. Sollte Tobias nun doch regelmäßig Infusionen benötigen, waren das absolut akzeptable Abstände. Die Leukozytenzahl war stark angestiegen, was jedoch auf einen leichten Magen-Darm-Infekt, den Tobias sich nach unserem Urlaub zugezogen hatte, zurückzuführen war.

Vierzehn Tage später kontrollierten wir die Immunglobulinwerte erneut, diesmal bei unserem Kinderarzt. Die Leukozytenzahlen waren wieder auf einem normalen Niveau. Der Wert des *IGG* war jedoch weiter gesunken, und zwar unter den festgelegten Grenzwert: Tobias brauchte eine intravenöse Immunglobulingabe. Wir hatten die Wahl zwischen Ulm und Worms. Die Ärzte in Ulm waren bereit dazu, hielten es aber nicht für notwendig, dass wir deswegen zweihundertfünfzig Kilometer fahren. Wir überlegten hin und her. War die Kinderklinik in Worms nicht eine Gefahr für Tobias?

Unser Kinderarzt telefonierte mit dem Chefarzt in Worms und wir beschlossen, dorthin zu fahren. Die Prozedur würde viel länger dauern als in Ulm, da man die Infusionsgeschwindigkeit reduzieren würde. Aber wir mussten nur dreißig Minuten fahren. Die Leukozytenzahlen waren wieder auf einem normalen Niveau. Um den Termin zur Immunglobulingabe fest zu vereinbaren, rief ich im Sekretariat des Chefarztes an, wie mit unserem Kinderarzt vereinbart. Die Sekretärin wusste nichts von dem Telefonat mit unserem Kinderarzt und war genervt. Sie teilte mir mit, unser Sohn bekäme die Infusion auf der Kinderstation. Ich erklärte ihr, wieso Tobias ein besonderer Fall war, was wiederum mich nervte. Erst als ich ihr die Gefährlichkeit eindringlich darlegte, verband sie mich auf die allgemeinpädiatrische Kinderstation. Ich erklärte dem Arzt am anderen Ende der Leitung, dass ich darauf bestünde, Tobias an einem annähernd sterilen Ort die *Immunglobuline* zu übertragen; ansonsten würde ich lieber nach Ulm fahren. Der Arzt teilte mir mit, die Infusion würde auf der Neugeborenenstation gegeben. Das beruhigte mich. Denn die normale Station wollte ich auf keinen Fall betreten, das war mir zu gefährlich. Bei den Neugeborenen war das Infektionsrisiko sehr gering. Ich erfuhr noch den Termin und die Station, auf der ich mich melden musste.

Ein paar Tage später fuhr ich also mit meiner Mutter, die uns begleitete, und meinem Sohn nach Worms in die Kinderklinik. Es war Anfang Oktober. Da ich nicht wusste, wie Tobias auf die Klinik reagieren würde, war ich froh, nicht allein zu sein. Mit dabei hatten wir eine Kiste Spielzeug. Tobias würde schließlich mehrere Stunden nur auf einem kleinen Bett sitzen und musste beschäftigt werden. Nervös standen wir vor der Stationstür und warteten. Ich vermutete, dass man uns als Laien behandeln würde; das war jedoch ganz und gar nicht der Fall. Die Schwestern und auch die Ärzte waren nett, locker und gingen angenehm mit uns um. Natürlich fanden sie zuerst keine Vene. Sie stachen in Tobias' Hand, er schrie, meine Mutter schaute

verzweifelt und ich flüsterte Tobias beruhigende Worte zu, während ich ihn festhielt. Ein anderer Arzt kam. Irgendwann lag dann endlich der Zugang und das Präparat lief. Wir wurden in einem Einzelzimmer untergebracht, was sehr angenehm war, denn ich hatte damit gerechnet, dass wir im Untersuchungszimmer sitzen müssten. Nur selten kam eine Schwester herein zum Blutdruckmessen, wir waren ungestört. Tobias zerrte am Verband und beäugte misstrauisch seinen Arm. Dann ließ er sich jedoch gut ablenken. Sein Bär bekam auch einen Verband. Ich erledigte schnell die Formalitäten und besorgte uns etwas zu essen. Tobias bekam Leberknödel – zumindest brachte man uns das Tablett, er aß jedoch seine Obstgläschen. Der Mittagschlaf fiel aus, denn Tobias war immer noch sehr skeptisch. So zogen wir ein Spielzeug nach dem andern aus der Kiste und beschäftigten den kleinen tapferen Mann. Als nach fünf Stunden die Infusion beendet wurde und wir noch auf die Blutwerte warteten, hatten wir die ganze Sache gut hinter uns gebracht, waren aber alle erschöpft. Durch die hohe Konzentration an Antikörpern war Tobias die folgenden zwei Wochen fast besser geschützt als jedes andere Kind. Einige Blutwerte waren nicht so gut, aber die wichtigsten Werte waren im Normbereich. Da wir wirklich isoliert wurden und man uns in Ruhe gelassen hatte, war ich sehr zufrieden. Ich hätte gerne Hallo auf der Station im Erdgeschoss gesagt, auf der über ein Jahr zuvor Tobias' Leidensgeschichte begonnen hatte. Ich ließ es bleiben, denn ich wollte keinen Keim mitnehmen.

Im Auto schlief Tobias völlig erledigt ein. Er schwitzte, als seien draußen vierzig Grad im Schatten. Sein Kopf verarbeitete das soeben Erlebte und sein Körper setzte sich mit den *Immunglobulinen* auseinander. Er war im Tiefschlaf sehr angestrengt beschäftigt.

{ Panik }

Tobias hatte inzwischen ein Grundvertrauen in die Welt – zu Menschen und Tieren, zu neuen Dingen. Er bekam keine Panikattacken, wenn wir zum Arzt oder gar in die Klinik zur Kontrolle mussten. Natürlich weinte er, wenn er Blut abgenommen bekam; jedoch nicht wegen des Piksers, sondern weil er festgehalten wurde und ausgeliefert war. Aber er ließ es zu – als wüsste er, dass es notwendig war. Er ließ sich sehr schnell beruhigen, sobald er seine Hand wieder selbst kontrollieren konnte. Das, was in Tobias tatsächlich Panik auslöste, war, bei Untersuchungen festgehalten zu werden. Er spürte, es passierte etwas, jemand tat etwas an ihm und er konnte sich nicht wehren – vollkommen egal, ob das, was getan wurde, weh tat oder nicht. Insofern waren die Blutabnahmen in Ulm nicht ohne, weil immer viel Blut gebraucht und er entsprechend lange festgehalten wurde. Beim Kinderarzt war es leichter zu ertragen, weil es viel schneller ging. Dieser kontrollierte nie so viele unterschiedliche Parameter und benötigte deshalb nur wenige Milliliter Blut.

Die Ultraschalluntersuchung, *Sonografie*, war jedoch für Tobias etwas Furchtbares, weil er lange unbequem liegen musste und still halten sollte, mit dem Kopf überstreckt, weil sonst die Thymsdrüse nicht gut abgebildet werden konnte. Die Kontrolltermine in Ulm waren bezüglich der Blut- und Leberwerte immer zufriedenstellend gewesen. An eben diesem Termin, an dem die verminderte *IGG*-Konzentration festgestellt wurde, wurde die geplante Infusionsgabe durch andere Untersuchungen ersetzt. Nachdem Tobias untersucht und Blut abgenommen worden war, schickte man uns zur *Sonografie*. Da man uns im Vorfeld nicht informiert hatte, dass ein Sonografietermin und zusätzlich ein *EKG* anstanden, waren wir überrumpelt. Die Untersuchung und Blutabnahme in der Tagesklinik hatte sich hingezogen und Tobias hatte Hunger. Eigentlich hatten wir Tobias

etwas zu essen geben wollen, während die Infusion lief. Nun also zum Ultraschall. Und das, nachdem Tobias bereits durch die Blutabnahme ungnädig gestimmt war. Nun gut, wir liefen los. Dann wurde unser Termin mehrmals verschoben, weil wie immer der Zeitplan vollkommen durcheinander war. Bereits im vorhergehenden Jahr hatten wir unerfreuliche Situationen bei der *Sonografie*, was uns negativ beeinflusste. Ich finde, man kann von einem Kinderarzt verlangen zu verstehen, dass sich ein Kind von einem oder zwei Jahren nur ungern minutenlang still hinlegt; noch dazu eines, das eine lange Krankenhausbehandlung hinter sich hat und dementsprechend empfindlicher reagiert. Nicht jeder junge Assistenzarzt hat dieses Verständnis für Kinder. Das Verschieben des Termins war für uns das geringere Übel. Wir fütterten Tobias, waren aber bereits beide gestresst – als ahnten wir, was kommen würde. Die Kindersonografie in Ulm lag damals unterirdisch in einem Trakt, der gerade umgebaut wurde. Es gab kein Fenster, die Decken waren aufgerissen, die Leitungen und Kabel schauten heraus. Ein ungemütlicher kalter Flur diente als Wartezone. Da die Spielsachen dort von allen Kindern in die Hände genommen wurden, verboten wir Tobias damit zu spielen. Wir warteten und Tobias wurde müde. Allein dass wir hier mitten in der Klinik saßen, spannte mich an, weil ich zu Hause jeden Kontakt mit Kindern mied und wir hier vielen Kindern und den verschiedensten Keimen ausgesetzt waren.

Als wir endlich aufgerufen wurden, begrüßte uns ein Arzt, der offensichtlich noch nicht lange in der Abteilung Ultraschall tätig war. Ein Thymusultraschall ist unangenehm, denn die Thymusdrüse sitzt hinter dem oberen Brustbein. Um gute Bilder machen zu können, muss der Kopf überstreckt werden. Außerdem musste Tobias ruhig liegen bleiben, was logisch ist, unserem Kind aber nur eingeschränkt plausibel erschien. Anfangs funktionierte es gut. Hätte der junge Arzt schnell und sicher geschallt, wären wir ruck, zuck fertig gewesen. Der Arzt begann

jedoch den Bauch zu schallen, was nicht geplant war. Damit hielt er sich so lange auf, bis Tobias nicht mehr liegen wollte. Anstatt beim Unangenehmsten zu beginnen, untersuchte der Arzt erst die Organe, die leicht zu schallen waren. Trotzdem drückte der junge Mann weiter auf Tobias' Bauch herum und beschwerte sich, dass der Magen gefüllt war. Durch den Druck des Schallkopfs hatte Tobias nun wohl doch Schmerzen. Er zappelte mittlerweile nicht nur, sondern wehrte sich mit all seinen Kräften. Zu zweit hielten wir ihn fest, doch immer wieder riss er sich los. Er strampelte, weinte, brüllte. Der Arzt war genervt und unkooperativ. Endlich richtete er den Schallkopf auf die Stelle, an der die Thymusdrüse sitzt. Doch die Überstreckung des Kopfs behagte Tobias noch weniger: Er reagierte aggressiv. Kein Wunder.

Die Thymusdrüse ist der Ort, in der die T-Zellen ausreifen, deshalb heißen sie so. Die Entwicklung des Thymus ist also wichtig für die Ausreifung der *T-Lymphozyten* und somit auch für den Heilungserfolg. Nach einer Dreiviertelstunde, nach der wir alle fix und fertig waren, teilte uns dieser Arzt mit, er habe nicht viel sehen können und wolle den Kollegen hinzurufen. Mein Mann und ich waren schweißgebadet. Wenigstens konnten wir uns ausruhen und Tobias trösten. Dass wir unser Kind so quälen mussten, war uns sehr zuwider. Als der Kollege endlich kam, war ich erst dankbar, denn ich kannte ihn und wusste um seine Erfahrung. Der junge Arzt sprach über unseren Sohn, als wären wir nicht anwesend: „Er ist ziemlich noncompliant.“ Störrisch! Unkooperativ! Am liebsten hätte ich ihn gefragt, ob Kinderarzt wohl der richtige Beruf für ihn sei. Jeder kannte die Geschichte, die Tobias hinter sich hatte, aus den Akten. Dass er kein Verständnis für ein eineinhalbjähriges Kind hatte, das noch dazu ein Jahr Krankenhaus hinter sich und alles Mögliche durchlebt hatte, fand ich völlig unprofessionell. Er selbst hatte Tobias vor einem Jahr noch auf der Intensivstation liegen sehen.

Der Kollege schallte leider ebenfalls erst den Bauchraum, bevor er sich an die Thymusdrüse machte, und anscheinend stand er unter Stress, denn er sprach in kurzen, abgehackten Sätzen. Das wirkte sich auf Tobias nicht sehr beruhigend aus, der mittlerweile überhaupt keine Anstalten mehr machte liegen zu bleiben. Ich war den Tränen nahe, mein Mann weigerte sich, Tobias' Beine weiter festzuhalten. Das war der Punkt, an dem es mir endgültig reichte. Ich war kurz davor, zu explodieren. Ich wollte die ganze Sache gerade abbrechen und den Raum einfach verlassen, da richtete der herbeigerufene Arzt endlich den Schallkopf auf das obere Brustbein. Kurz darauf war es endlich vorbei. Ich hatte ein schlechtes Gewissen: Ich hätte das Tobias nicht zumuten dürfen. Ich wusste aber auch, dass es dann bei der nächsten Kontrolluntersuchung anstand, denn die Ultraschallbilder waren wichtig. Und sicher würde es genauso furchtbar ablaufen wie gerade eben. So hatte er es wenigstens hinter sich. Das Ergebnis war niederschmetternd. Im Prinzip stand im Bericht, dass man nichts wirklich beurteilen könne. Für diesen Befund hatte Tobias diese Strapazen aushalten müssen! Zudem warf man uns an den Kopf, Tobias solle das nächste Mal sediert werden. Das hatten wir bereits im letzten Jahr immer wieder gehört. Mir wäre es ganz lieb gewesen, nur wäre er aus der Sedierung bereits dreimal wieder aufgewacht, hätte man ihn vor unserem ursprünglichen Termin „beruhigt“. Außerdem lag das nicht an uns, denn das müssen natürlich die behandelnden Ärzte in der Tagesklinik entscheiden. Wir wurden behandelt, als hätten wir das vehement abgelehnt, dabei hatte man uns vollkommen übergangen.

Jetzt mussten wir auch noch zum *EKG*. Nur widerwillig ließ sich Tobias die Kleber auf seinen Körper kleben. Das *Echokardiogramm* wurde zügig gemacht. Dann wurde noch Tobias' Herz geschallt. Auch diese Untersuchung ging recht schnell und problemlos vorüber. Die Stimmung war eine wesentlich harmnischere. Tobias ließ ohne großes Geschrei zu, dass der Schall-

kopf über seine Brust wanderte. Vielleicht lag es einfach an der Art, wie man mit unserem Kind umging. Ich war immer noch sehr gereizt und dementsprechend beschwerte ich mich, als wir in der onkologischen Tagesklinik den Befund abgaben. Das erste Mal, seit Tobias in Ulm eingeliefert worden war, ließ ich meinen Gedanken freien Lauf. Bisher war ich immer bedacht gewesen und bemüht, sachlich und wohlüberlegt zu sprechen. Nun sagte ich klipp und klar, dass ich diese ganze Sache als Frechheit empfand, dass ich keine Lust hatte, Tobias so lange quälen zu lassen und dass ich nicht bereit war, ihn nochmals von einem „Neuling“ schallen zu lassen. Wir bestanden darauf, beim nächsten anstehenden Sonografietermin von einem geübten Arzt betreut zu werden. Für diesen Befund hätten wir die ganze Sache genauso gut lassen können. Ich war auf weit über hundertachtzig. Die Schwester reagierte ruhig und gelassen. Sie würde es weitergeben. Die Ärztin sei leider in einer Besprechung. Egal! Ich wollte nach Hause! Im Nachhinein glaube ich, dieser junge Arzt war einfach selbst sehr gestresst und deshalb so gereizt. Trotzdem ist es nicht in Ordnung, das an einem kleinen Kind auszulassen. Tobias erholte sich wie immer innerhalb weniger Minuten und war uns auch nicht böse, sondern lediglich erschöpft von der Anstrengung. Er war weder nachtragend noch uneinsichtig. Erklärte man ihm, warum das eine sein musste, er etwas anderes nicht durfte, akzeptierte er das. Mit Ausnahmen natürlich.

Es gibt glücklicherweise auch einfühlsame Ärzte, die sich gut in kleine Kinder, insbesondere in solche, die durch Untersuchungen und schlechte Erfahrungen vorbelastet sind, hineinversetzen können. Solch ein Arzt, den wir ebenfalls von der Intensivstation kannten, untersuchte Tobias ein paar Monate später. Er war jung und sicher nicht sehr erfahren, aber ruhig und ausgeglichen. Er machte kurze Pausen und sprach mit Tobias. Und er sprach mit uns Eltern. So klappte der Ultraschalltermin einigermaßen. Der Kollege, der auch beim vorigen Mal

hinzugerufen worden war, kam zwar auch dazu, um nochmals zu schallen, war aber wie ausgewechselt. Ruhig und besonnen schallte er schnell und sicher. Arzt zu sein ist eben auch nur ein Beruf, in dem man ebenso wie in anderen manchmal entspannt und locker und manchmal gereizt, nervös oder unausgeglichen ist. Pech, wenn der Patient den falschen Tag erwischt.

{ **Gesund?** }

Die Frage „Warum gerade unser Sohn?“ hat sich für mich nie gestellt. Weshalb, weiß ich nicht. Weil es müßig ist? Weil es keine Antwort gibt? Weil es Kraft verbraucht? Vielleicht, weil ich keine Zeit dazu hatte. Für viele andere Eltern ist diese Frage zentral. Vielleicht ist es auch anders, weil unser Kind nicht krank „wurde“ im herkömmlichen Sinn, denn Tobias' Erkrankung beruhte auf einem Gendefekt, der von vornherein da war. Sicher könnten wir auch hier fragen, warum gerade unser Kind? Warum hat es ausgerechnet die beiden kranken Gene erwischt? Aber hilft es mir zu fragen, wie es wäre, wenn es anders wäre?

„Man hat euch so viel genommen“, sagte jemand zu mir, der sich viele Sorgen um uns drei machte. So sah und sehe ich das nicht. Niemand hat uns etwas genommen. Jedoch haben wir etwas bekommen: eine Chance! Und die haben wir erkannt und genutzt. Wir haben sicher auf vieles verzichtet – Tobias, wir Eltern, alle anderen, die uns nahe stehen. Aber wir haben auch viel gewonnen. Ich möchte nicht trauern um das, was ich nicht erleben durfte. Das meiste davon, was uns entging, können wir nachholen. Mit einem anderen Blick.

Ich hätte Tobias gerne vor allen Schmerzen bewahrt und ich bewundere ihn, wie er all das ertragen hat – meist, ohne zu murren und ohne auch nur einmal ans Aufgeben zu denken. Wir sind unsagbar stolz auf ihn. Diese „Hölle“ hat ihn stark gemacht. Wer weiß, was auf ihn im Leben noch zukommt? Ich hoffe, er muss nie wieder Ähnliches durchmachen.

Ich versuchte dem Unvermeidlichen, auf das ich gern verzichtet hätte oder das ich Tobias gern abgenommen hätte, etwas Gutes abzurufen. Wie viel Leid haben andere zu ertragen, wie viele

andere Kinder haben es nicht geschafft. Warum schaffen es die einen und die anderen nicht? Warum schaffte es Tobias?

Unser Kind war von Natur aus durch einen „Fehler im Bauplan“ zunächst benachteiligt. Wir haben die vorhandenen Möglichkeiten zum Beispiel der Medizin genutzt und gegen diese Benachteiligung angekämpft und alles daran gesetzt, den Bauplanfehler zu kompensieren. Natürlich beeinflusst man die Natur mit solch einem Eingriff. Und man entscheidet sich nicht nur um seines Kindes Willen für so eine Therapie, sondern auch für sich selbst. Weil man sein Kind nicht verlieren will. Dazu stehe ich. Ich wollte in erster Linie, dass mein Sohn lebt! Und ich wollte, dass ICH meinen Sohn nicht verliere! Auch wenn das im Prinzip dasselbe ist: zwei Seiten derselben Medaille.

Ich denke, unser Weg, unser Leben ist nicht vorherbestimmt, aber vielleicht sind es unsere Aufgaben. Was wir aus diesen Aufgaben machen oder wie wir sie lösen, bestimmen wir selbst. Wir haben immer die Wahl. Der Weg führt immer weiter, aber ich entscheide, wohin ich gehe. Es gibt kein festgelegtes Ziel und keine Zeitvorgabe, wann ich dort ankomme. Es eröffnen sich Möglichkeiten, die ich sehe oder nicht und die ich nutze oder nicht. Wichtig ist auch nicht das Ziel an sich, sondern der Weg dahin. Und wie man sich diesen Weg wählt oder ihn annimmt, wenn er steinig ist, macht den Grad der Zufriedenheit aus. Irgendwo ist die nächste Biegung, an der ich mich entscheiden muss oder die nächste Prüfung, die ich bewältigen muss. Je nachdem, was ich daraus mache, gehe ich den Weg nach links, rechts, geradeaus oder auch wieder ein Stück zurück.

Manche Eltern schlagen sich mit der Frage herum, ob sie das Richtige tun. Manche Eltern fragen sich, ob sie eine Therapie zulassen oder nicht. Natürlich ist es schwer, für einen anderen Menschen zu entscheiden. Aber für uns gab es nur eine einzige

Lösung: Die Chance nutzen. Mit allen Risiken. Mit allen Gefahren. Für uns stellte sich diese Frage nicht! Sie war absolut nicht vorhanden. Wir sahen unsere Verantwortung gegenüber unserem Sohn darin, alles zu versuchen, was möglich war. Ich ging auf meine Weise mit dieser Frage um, ob ich meinem Sohn das zumuten darf. Ich hatte Verantwortung übernommen, als wir die Entscheidung zur Transplantation trafen. Meine Verantwortung später war es, ihn durch die Therapie, durch alle Höhen und Tiefen zu begleiten. Und zu tragen, wo ich konnte.

Wir hatten Rückschläge, zum Teil ganz harte, aber am Ende ist alles gut geworden. Bis hierhin zumindest. Bis jetzt hatten wir immer sehr viel Glück im Unglück. Dafür bin ich sehr, sehr dankbar.

Ich glaube fest daran: Wir können bis zu einem gewissen Punkt alles beeinflussen, positiv und negativ. Wenn wir es erkennen und wenn wir es wollen. Ich würde wieder alles genauso machen. Jede Sekunde, die ich bei meinem Sohn war, als es ihm gut ging und als es ihm schlecht ging, hat uns inniger verbunden. Ich hatte die Verantwortung für ihn übernommen mit Beginn der Schwangerschaft. Diese Verantwortung nahm und nehme ich sehr ernst. Wenn mein Sohn mich braucht, bin ich da! Ich musste immer nur zusehen. Mein Sohn musste alles aushalten. Er konnte nicht fliehen. Wieso hätte ich fliehen sollen? Wäre das nicht feige gewesen? Ich wollte meinem Sohn Kraft geben durch meine Anwesenheit. Ich wollte gar nichts anderes machen. Ich habe mich ganz auf meine wichtigste Aufgabe in meinem Leben konzentriert. Und ich danke meinem Mann und meiner Familie, dass sie mir den Rücken frei hielten. Ich hatte nur einen kleinen Haushalt zu führen, in dem ich mich so gut wie nicht aufhielt. Ich musste nicht mit meinen Sorgen arbeiten gehen. Ich musste mir nicht in der Ferne ausmalen, wie es meinem Kind wohl geht. Musste nicht jede Woche zweimal zweihundertundfünfzig Kilometer fahren und im Stau stehen.

Ich musste mich um nichts kümmern, außer um Tobias und mich. Mein Mann hat das Alltägliche erledigt. Und ich danke ihm von Herzen. Ihm und allen, die dazu beitragen, dass ich mich voll auf Tobias konzentrieren konnte, und die uns so viel abgenommen haben. Mein Mann und ich sind in der Zeit, in der Tobias in der Klinik war, enger zusammengerückt. Viele Partnerschaften halten der Belastung nicht stand. Wir haben uns glücklicherweise nicht auseinandergelebt, sondern die Erkrankung unseres Kindes, der gemeinsame Kampf gegen sie, hat uns enger zusammengeschweißt. Wir hatten Glück, die Aufgaben teilen zu können, und haben die Leistung des anderen respektiert, die Entbehrungen nachvollzogen. Wir haben beide auf vieles verzichtet und nichts voneinander verlangt. Wir hatten weniger Zeit füreinander, haben diese aber intensiv genutzt.

Manche Mütter, die so lange Zeit mit ihrem Kind im Krankenhaus verbringen müssen, suchen Abwechslung, gehen shoppen und Kaffee trinken. Ich hatte dieses Bedürfnis nicht. Erst jetzt, wo ich weiß, dass mein Kind das Schlimmste überstanden hat – ich hoffe zumindest, dass es so ist – und ich ihn mehr und mehr loslassen kann und muss, sehne ich mich danach, etwas nur für mich zu tun. Ich merke, dass ich vieles aus meinem Bewusstsein gedrängt habe während der Therapie. Vieles habe ich nicht sehen wollen, was andere vielleicht sahen. Vieles habe ich verdrängt. Deshalb muss ich mich jetzt damit auseinandersetzen. Für Außenstehende ist alles vorbei. Für mich nicht. Die Bedrohlichkeit war immer ganz nah bei mir. Jetzt, wo sie abgerückt ist, sehe ich sie aus einer anderen Perspektive. Ich erlebe unsere Geschichte noch einmal vom Standpunkt des Betrachters. Dieser Blickwinkel schockiert mich oft. Die Dimensionen sind verschoben. Manchmal möchte ich meine Gedanken wegsperren. Aber ich weiß, dass das nur eine Zeit lang geht. Ich muss und will mich mit dem, was hinter mir, meinem Mann und vor allem unserem Kind liegt, auseinandersetzen. Erst dann kann ich dieses Kapitel schließen.

Nach und nach merke ich, dass viele Fragen noch offen sind. Wenn ich gefragt werde, ob unser Kind jetzt gesund ist: Kann ich da „Ja“ sagen? Unser Kind ist transplantiert, es geht ihm gut. Sehr gut! Trotzdem wissen wir nicht, wie lange das Transplantat hält. Wir müssen uns ganz bewusst sein, dass Tobias einem höheren Risiko ausgesetzt ist als die meisten Menschen, nicht nur, weil er durch die Chemotherapie ein erhöhtes Krebsrisiko hat. Jedem kann jederzeit etwas passieren. Nur ist es nicht jedem so bewusst. Tobias lebt mit einer ganz greifbaren Gefahr: Nämlich wieder an diesen Punkt zu kommen, an dem er als halbjähriges Baby schon war. Wenn Tobias vielleicht keine Abwehrzellen mehr bildet. Es gibt keine langjährigen Studien. Vielleicht hält das Transplantat ein Leben lang. Vielleicht arbeiten die transplantierten Zellen nur ein paar Jahre oder Jahrzehnte gut mit Tobias' Körper zusammen. Wir wissen es nicht. Keiner weiß es. Aber bis das womöglich geschieht, gibt es vielleicht schon wieder andere Therapieformen.

Jetzt geht es Tobias sehr gut! Der Gendefekt, der zu Tobias Erkrankung führte, ist noch immer da, auch wenn die Krankheit erfolgreich behandelt wurde. Geheilt ist er in dem Sinne nicht. Die Krankheit haben wir vorerst besiegt. Die Mediziner sprechen von einer „dauerhaften Heilung“, was immer das auch heißt.

{ Mein Umgang mit der Angst }

Auf das, was uns passierte, konnte ich mich nicht vorbereiten. Und das ist gut so. Manchmal ist es besser, wir wissen nicht, was vor uns liegt. Wenn man mittendrin steckt und, wie wir, keine Zeit hatte, sich auf die Situation vorzubereiten, gibt es nur einen Weg: den nach vorne. Augen zu und durch! Ich war tagsüber so damit beschäftigt, mich um meinen Sohn zu kümmern, und abends damit, alles Drumherum zu erledigen, dass mir keine Zeit mehr blieb, mir etwas Schreckliches auszumalen. Und wenn die Sorgen es irgendwann schafften, an mich heranzukommen, war ich oft zu erschöpft, um mich wirklich mit ihnen auseinanderzusetzen. Natürlich sind diese Sorgen und Ängste immer da gewesen, aber nicht immer im Vordergrund. Ich habe sie aktiv bekämpft. Zwar glaubte ich nicht, dass mein Kind es nicht überstehen würde. Die Angst davor hatte ich trotzdem. Auch heute noch habe ich Angst, wenn auch lange nicht mehr so übermächtig. Sie wird aber sicher immer bleiben. Tobias' Immunsystem ist nun auf einem stabilen Niveau. Nach und nach wurde er Keimen und Erregern ausgesetzt. Sein Abwehrsystem wurde geschult. Die Angst ist trotzdem da. Was, wenn es nicht so arbeitet, wie man es erwartet? Die Ärzte haben leicht reden! Die Transplantation war ein Erfolg! Sie haben ihr Ziel erst einmal erreicht.

Und wir? Tobias? Ich kenne ganz andere Gefahren als andere Mütter und ich schätze viele Gefahren anders ein. Ich bekomme heute keine Panik mehr, wenn ein Kind in unserer Nähe niest. Ich muss den Kontakt mit sichtbar Kranken aber auch nicht suchen. Ich werde mein Kind keiner Infektion gezielt aussetzen. Ich verhindere aber auch nicht mehr jede Infektion. Im Prinzip handle ich wie die Mutter eines Neugeborenen. Die ersten Monate schützt man ein neues Menschenleben auch mehr als später. Tobias Immunsystem ist sozusagen neu geboren.

Meine Angst habe ich immer zugelassen. Aber ich habe nicht zugelassen, dass sie mich lähmt, sondern sie als Ansporn gesehen. So lässt es sich verträglich mit ihr leben. Es gab auch Momente, in denen sie Besitz von mir ergriff. Aber ich bin gut mit ihr zurechtgekommen, denke ich. Man darf nicht das Gesamte, die komplette Therapie sehen. Man muss jeden Tag für sich sehen, jede Komplikation für sich. Diese ganze Geschichte war bitter. Aber sie passierte ja nicht auf einmal. Ich unterteilte immer in Abschnitte: die Lungenentzündung, die Zeit im Zelt, die Chemotherapie, die ersten vierzehn Tage, die ersten nachgewiesenen Leukozyten, die ersten hundert Tage und so weiter. Ich hangelte mich von einem Ziel zum nächsten. Oder vom einen kleinen Erfolg zum andern. Ich plagte mich nicht am Anfang damit, dass über hundert Tage vor mir lagen, bis ich wissen würde, ob die Transplantation erfolgreich gewesen war. Das ist wie mit dem Berg, den man nicht mit einem Schritt besteigen kann, wenn man auf den Gipfel will. Man muss Schritt um Schritt gehen – ohne aufzuschauen und zu sehen, was vor einem liegt, denn das nimmt einem den Mut. Jeder Tag, der vorbeiging, hat mich dem großen Ziel näher gebracht. War es ein schlechter Tag, war ich froh, dass er vorbei war. War es ein guter Tag, war ich froh, dass er gut war. Jede schlechte Nachricht, jede Verschlechterung der Leberwerte, des Blutbilds, des Befindens ist wie ein Schlag ins Gesicht. Aber jedes Lächeln, jeder positive Blutwert wird immens wichtig und entsprechend gewürdigt. Ich brauchte diese kleinen Erfolge, um Kraft zu schöpfen für die nächste Niederlage.

Die Zeit im Zelt war so unglaublich intensiv, dass sie mir alles zurückgab, was ich durch den Klinikaufenthalt verpasste. Natürlich hätte ich gerne mit meinem Kind im Gras gesessen und seine unbeschwerte Kindheit genossen. Ich bedauerte es manchmal. Aber dann wieder war ich dankbar für all die tausend Momente, die ich mit meinem Sohn erlebte, die ich vielleicht sonst nicht erlebt oder nicht so bewusst erlebt hätte. Und das Sitzen

im Gras, den Spielplatz – das konnten wir alles nachholen. Die Frage nach dem Warum raubt nur die Kraft und führt zu nichts. Mit der Trauer um das, was man vielleicht verloren hat, verhält es sich genauso. Unbeschwertheit: Das ist, was wir ein Stück weit verloren, eingebüßt haben. Aber wir sind auch bereichert worden. Ich bin dankbarer und demütiger geworden. Ich bin reifer, bescheidener und stärker geworden. Ich habe gelernt, auf was es ankommt. Und auf wen es ankommt. Ich bin geduldiger geworden, empfindsamer, beharrlicher, zäher. Ich habe meine Belastungsgrenzen verschoben. Ich habe gelernt, gewisse Dinge auszublenden. Aber auch egoistischer bin ich geworden und versuche nicht mehr, jedem immer alles recht zu machen. Zeit habe ich immer genutzt, um vorwärts zu kommen. Heute nutze ich die Zeit als das, was sie ist. Ich nutze sie, um zu genießen, inne zu halten, mich zu erinnern, nicht zu vergessen. Manchmal wird man gezwungen, sich Zeit zu nehmen.

Man muss ändern, was man ändern kann und annehmen, was man nicht ändern kann. Das ist das Wichtigste, um Kraft zu sparen. „Konzentriere dich auf das Wesentliche, auf das Gute, auf das Schöne! Wenn es nicht direkt offensichtlich ist, suche danach“, lautete meine Devise. Besser das Positive suchen, als zu verzweifeln. Ich verschwendete keine Zeit mit der Suche nach dem Warum, sondern fragte mich: „Wie kann ich das Beste aus der Situation machen?“ Das bedeutete für mich, die Diagnose und die Krankheit, den Gendefekt und auch die damit verbundene Therapie inklusive der Hochdosis-Chemotherapie anzunehmen. Und: All die kleinen Dinge anzupacken, zum Beispiel jede Sekunde zu nutzen, zu trösten und zum Lachen zu bringen. Ich habe mit meinem Sohn gelitten, wenn er in meinen Armen lag und weinte, aber es auch genossen, ihm so nahe sein und ihn trösten zu können, zu dürfen. Ganz bewusst streichle, drücke und küsse ich ihn heute noch. Und ich sage ihm so oft, jeden Tag, dass ich ihn liebe, dass ich stolz auf ihn bin, dass ich so wahnsinnig froh bin, dass er da ist.

Wenn man mittendrin steckt, geht es immer irgendwie weiter. Vor der zweiten Transplantation dachte ich, ich schaffe es nicht noch einmal, meinen Sohn diesen Strapazen auszusetzen, zu warten und zu hoffen, die Ungewissheit zu ertragen. Ich schätze, ich würde es immer wieder schaffen. Mein Sohn machte es mir vor. Ich beobachtete ihn nur und lernte so viel von ihm. Jeden Tag. Das Schreiben über das, was hinter uns liegt und das Lesen der Notizen von damals, die Erinnerungen – das alles ist fast genauso schmerzhaft wie die Situation damals. Aber auf eine ganz andere Art. Auf dem Papier verliert das Erlebte etwas von seiner Unbarmherzigkeit, es wird unwirklicher, rückt weiter weg. Auch wenn mit dem heutigen Hintergrundwissen und dem zeitlichen Abstand alles noch schlimmer erscheint. Mit dem Niederschreiben bleibt es Erinnerung, aber ich habe dadurch ein wenig Abstand dazu gewonnen. Und das ist gut so. Es sind meine Erinnerungen. Nein, längst nicht alle, vieles habe ich für mich zensiert. Nicht zu detailliert will ich für die Öffentlichkeit werden. Aber es sind meine Erinnerungen und ich will sie behalten. Vieles ist bereits verblasst, vieles ausgeblendet. Auch das ist gut.

Wir fragen uns oft selbst, wie das alles war, wie wir das alles durchgestanden haben. Heute, mit einem gewissen zeitlichen Abstand, ist das Geschehene konzentrierter und komplexer. Hinzu kommt, dass wir in diese Situation hineingewachsen sind. Wir lernten täglich dazu. Wir trainierten unsere Körper, unseren Geist täglich und wurden so von Tag zu Tag strapazierfähiger. Die Dauerbelastung zehrt natürlich an den Nerven. Aber die Nervenstränge werden auch stabiler mit der Zeit – wie starke Bänder, die man dehnen kann. Viele Eltern brauchten Zeit für sich oder Ablenkung. Ich konnte mich nicht ablenken. Hatte ich keine Aufgabe, fingen die Gedanken an. Auch deshalb kümmerte ich mich so intensiv um Tobias. Vielleicht war das gleichzeitig ein Selbstschutz.

Als ich die Diagnose erfuhr, kreiste eine Frage in meinem Kopf: Kann ich die ganze Kraft aufbringen, die mein kleiner Junge nun braucht? Ich wusste, mein Sohn, unser Sohn war stark. Ich wusste, er würde sich nicht unterkriegen lassen. Und ich war entschlossen, mein Bestes zu geben, um ihn zu unterstützen. Wenn mein Sohn kämpfen sollte, dann musste er wissen, wofür. Und ich wollte ihn spüren lassen, dass es sich lohnte zu kämpfen. Dass es sich lohnte zu leben. Ich übertrug meine ganze Liebe, meine ganze Energie und Kraft auf mein Kind. Ich streichelte ihn sanft und ließ ihn spüren, dass ich bei ihm war. Ich las ihm vor. Stundenlang. Ein Buch nach dem anderen. Und ich ließ nur selten meine eigene Schwäche an seinem Bett zu. Tobias sollte kämpfen für dieses Leben. Er sollte leben wollen und spüren, dass er sich bei uns wohl fühlen konnte. Oft flüsterte ich ihm ins Ohr: „Du musst kämpfen. Sei stark wie ein Löwe. Du schaffst das. Weil du so stark bist. Ich bin unendlich stolz auf dich.“ Und ich war immer da. Ganz da. Ich saß nicht nur an seinem Bett und starrte ihn an. Ich war mit meinen Sinnen und meiner Liebe ganz bei ihm. Ich glaube fest, dass er das spürte.

Wir wussten nicht, ob er auf der Intensivstation wieder aufwachen würde. Aber wir haben versucht, ihm in jeder Sekunde Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln. Unsicherheit ließ ich nicht zu, Angst verbannte ich vor die Türe der Station. Ich hatte Angst. Unbeschreibliche Angst. Aber Tobias sollte das nicht spüren, denn er sollte selbst auch keine Angst haben, er sollte sich sicher fühlen, er sollte vertrauen. Ich weiß, dass sich Gefühle von der Mutter auf das Kind übertragen, und so versuchte ich stark, unerschrocken, tapfer, kämpferisch, ausdauernd, positiv und geduldig zu sein. Ich vertraute den Ärzten. Und ich vertraute meinem Sohn. Ich wollte, dass er diese Gefühle selbst spürte, und versuchte, sie auf ihn zu übertragen. Denn das brauchte er. Das war das Einzige, das ich tun konnte:

ihn spüren lassen, dass ich da war, dass er nicht allein war, dass ich an ihn glaubte.

„Es ist unglaublich, wie viel Kraft die Seele dem Körper zu leihen vermag.“ Diese Worte von Wilhelm von Humboldt habe ich erst viel später entdeckt und sie spiegeln mein Empfinden wider. Ich wollte nicht nur da sein, ich wollte für Tobias und mit ihm kämpfen. In jeder schwachen Sekunde, in der sich sein Zustand wieder verschlechterte, wollte ich ihm wieder „senden“, dass er nicht aufgeben durfte. Ich glaube, es hat geholfen. Woher ich diese Kraft nahm? Ich kann es mir nur so erklären: Tobias gab mir die Kraft. Er hat uns die Stärke gegeben, die wir brauchten, um ihn zu unterstützen bei seinem Kampf. Durch seinen Willen, durch seine Fortschritte, durch sein Lächeln gab er uns die Kraft, ganz für ihn da zu sein und nur positiv zu denken. Er war unser Vorbild. Er ist es noch immer. Er hat uns gezeigt, wie man kämpft, wie man stark ist, wie man geduldig ist und zufrieden, wie man dankbar und bescheiden ist. Ich durfte gar nicht aufgeben. Wenn mein Sohn nicht aufgab, dann stand es mir nicht zu. Er hatte zu leiden, er hatte Schmerzen, er gab nicht auf. Ich musste nur zusehen, auch wenn das schlimm genug war.

Wir hatten auch während der Chemotherapie glückliche Momente. Es war nicht immer nur alles schlimm. Und diese guten Momente ließen wir zu und lebten sie ganz intensiv. Denn wir wussten nie, wie lange sie anhalten würden. Tobias hatte Schmerzen. Auch durch mich: Als sein Po blutig offen war und ich ihn wickeln musste. Ich habe ihn abgewischt und ihm wehgetan. Aber sich da hineinzusteigern ist zwecklos. Tatsache ist, es musste sein. Und da darf man sich nicht selbst Vorwürfe machen. Das erste Mal, als es ihm so schlecht ging und er umgezogen werden musste, nahm ich ihn nach jedem Handgriff hoch, weil er so wimmerte. Eine Schwester sagte dann zu mir: „Sie

verlängern die Leidenszeit nur unnötig. Sie beruhigen ihn und dann geht es weiter und er weint wieder. Ziehen sie das Programm auf einmal durch und dann ist es vorbei. Dann können sie ihn trösten.“ Es tut weh. Es tut weh, sein weinendes Kind nicht hochnehmen zu können, sondern es zu quälen, denn das Frischmachen und Anziehen setzte ihm sehr zu. Aber ich verstand. Ein klein wenig Abstand braucht man! Das Mitleiden nutzte weder ihm noch mir. Und diese Prozedur den Schwestern überlassen wollte ich auch nicht. Bei der Blutabnahme verhielt es sich genauso. Ja, es tat mir weh, ihn festhalten zu müssen und ihn leiden zu sehen. Aber es musste sein. Und so versuchte ich, es möglichst kurz zu halten. In diesem Moment dachte ich nicht: „Du Armer!“, sondern: „Wir brauchen die Blutergebnisse. Die Nadel muss rein.“ Mit dieser Strategie, die ich immer unbewusst verfolgte, habe ich Kraft gespart. Für die Momente, in denen ich sie wirklich brauchte. Ein psychisches Überlebenskonzept.

Ich habe mich verändert. Ich sehe vieles mit anderen Augen. Einige Ansichten werden wieder weichen, es beginnt schon. Andere werden bleiben.

{ Heute }

Im Oktober 2006 ließen wir unseren kleinen Schatz taufen. Sein Taufspruch lautet: „Alles ist möglich dem, der da glaubt!“ Ende desselben Jahres begannen wir mit den Impfungen. Tobias erhielt die erste und zweite Spritze mit dem Sechsfachimpfstoff, ohne außergewöhnlich darauf zu reagieren. Weihnachten feierten wir mit der Familie.

Bei der Kontrolle im Februar 2007 wurde Tobias' Blut zusätzlich auf spezielle Impftiter untersucht. Nach vier Wochen hatten wir das Ergebnis: Tobias bildete Antikörper, die Impfungen waren erfolgreich. Sein Immunglobulinspiegel war dagegen wieder sehr niedrig, eigentlich zu niedrig. Doch dass Tobias die Impfungen annahm und eine Immunisierung aufbaute, war ein gutes Zeichen. Wahrscheinlich würde Tobias keine Infusionen mehr bekommen müssen. Seine T-Lymphozytenwerte stiegen. Zwar fehlten noch die Impfungen mit Lebendimpfstoffen. So waren die typischen Kinderkrankheiten immer noch eine Gefahr für Tobias. Vorerst durften wir ihn auch nicht dagegen impfen lassen. Trotzdem war es wahrscheinlich, dass er im Kindergarten aufgenommen werden würde.

So schufen wir uns Stück für Stück mehr Freiraum. Tobias durfte nach und nach mit Kindern spielen. Er meisterte eine Magen-Darm-Infektion, diverse Schnupfen und Erkältungen mit Fieber ohne medikamentöse Behandlung. Jede Infektion stärkte sein Immunsystem. Trotzdem hatten wir anfangs jedes Mal Angst: So einfach konnten wir nicht umschalten. Dann erlebten wir einen nächtlichen Pseudokrapp-Anfall, der uns sehr ängstigte. Nach vier Tagen Fieber und lang anhaltendem starken Husten und Schnupfen hatte Tobias den Infekt dann gut überstanden. Langsam begriffen wir, dass Tobias sich nun tatsächlich weitgehend selbst schützen konnte. Wir mussten und durften die

Angst ein wenig ablegen. So tasteten wir uns sehr langsam an ein annähernd unbeschwertes Leben heran und begleiteten Tobias dabei, all das auf- und nachzuholen, was ihm bisher verwehrt gewesen war, vom Essenlernen bis zum Umgang mit anderen Kindern. Tobias suchte den Anschluss an andere Kinder, er beobachtete sie und eiferte ihnen nach. Ein Kind, das die Welt entdeckte und uns täglich mit Freude und Stolz erfüllte. Auch beim Essen machte er große Fortschritte.

Ich genieße die Freiheit und die Unabhängigkeit und vor allem die Selbstbestimmung. Ich zelebriere es bis heute, mit Tobias einkaufen zu fahren. Es bedeutet nicht mehr Stress, sondern Glück. Anfangs, als ich Tobias die ersten Male mit zum Einkaufen nahm, stand ich sehr unter Druck, weil ich jeden anderen Kunden misstrauisch ansah und jedem, der nieste oder eine rote Nase hatte, aus dem Weg ging. Alle Menschen um mich herum habe ich gemustert, um ihren Gesundheitszustand zu überprüfen. Ich war angespannt und darauf bedacht, recht schnell wieder aus dem Geschäft herauszukommen. Mittlerweile gehe ich gerne mit meinem Sohn einkaufen oder andere Dinge erledigen. Es ist einfach toll, nicht erst das Kind irgendwo unterbringen oder warten zu müssen, bis nach Feierabend meines Mannes einer von uns los kann, um die nötigsten Dinge zu erledigen. Dazu gehört nicht nur das Einkaufen, sondern auch der Gang zur Bank, zur Post, zur Stadtverwaltung, zum Fotoladen, zum Drogeriemarkt, zur Apotheke. Vor allem ist es schön, Tobias die Welt zu zeigen.

Ich genieße es auch, einfach einmal zu Freundinnen oder meiner Schwester zu fahren, um einen Kaffee zu trinken. Lange Zeit war es uns weder möglich Besuch zu empfangen noch andere Menschen zu besuchen. Vor allem Freunde mit Kindern sah ich selten. Und wenn, waren es Spaziergänge, die wir zusammen machten. In der Zeit zwischen den Transplantationen war es schon schwierig, einen Termin zu vereinbaren. Meist ging ich

damals spontan mit Tobias nach draußen, weil ich nie planen konnte, wann ich sondieren würde oder Tobias frisch gemacht werden musste. Allein die Rotavireninfektion bedeutete für uns über zwölf Monate lang bis zu zwölfmal täglich wickeln und umziehen, davon drei- bis viermal komplett waschen und eincremen, denn Tobias Haut war sehr trocken. Umso mehr gestaltete ich die Zeit nun so intensiv wie möglich. Für und mit Tobias. Über jeden Sonntag freue ich mich, aber auch bei Regen sind wir gerne draußen.


Ich fühlte mich unter anderen Müttern anfangs oft fremder als in Ulm, obwohl ich dort niemanden kannte, als ich hinkam. Vielleicht bin ich weniger offen. Auf jeden Fall habe ich ein bisschen verlernt, Sozialkontakte zu knüpfen – vielleicht weil ich gemerkt habe, dass ich so viel gar nicht vermisste, als ich gezwungen war, darauf zu verzichten. Ich bin gern unter Freunden und es macht mir Freude, Tobias beim Spielen mit anderen Kindern zu beobachten. Aber ich möchte nicht beobachtet, beurteilt, gemessen werden – und ich möchte mich nicht abhängig machen. Ich möchte keine festen Termine haben oder mich nach tausend Dingen richten müssen, sondern flexibel und frei sein. Wir waren so lange abhängig, beobachtet, eingesperrt. Jetzt genieße ich Unabhängigkeit und Freiheit, Flexibilität und Selbstbestimmung, Privatheit und Familie. Denn seit Tobias in den Kindergarten gehen darf, haben wir von ganz allein genügend Programm.

Ich bin dankbar, dass sich unser Kontakt zu anderen Eltern anfangs auf wenige Freunde beschränkte. Ich stand nicht unter einem künstlich erzeugten Leistungsdruck, der bereits in Krabbelgruppen durch ständige Vergleiche der Kinder zu herrschen scheint. Ich konzentrierte mich auf Tobias und auf das, was er mir signalisierte. Das fand ich wichtig, unabhängig davon, ob mein Kind krank oder gesund war. Die Signale meines Kindes zu beachten und darauf zu reagieren, bedeutete für mich An-

erkennung meines Kindes. Tobias brauchte einfach nur Möglichkeiten. Diese gab ich ihm. Er entschied selbst, was er wann wollte. Und vermutlich wollte er es genau dann, wenn er dazu in der Lage war. Er spürte selbst, wann er soweit war, etwas Bestimmtes zu lernen oder zu tun. Wir erziehen Tobias trotz all dem, was er durchgemacht hat, sehr konsequent. Es gibt Grenzen, Regeln und Folgen bei Grenzüberschreitungen und Regelbrüchen. Doch wir schaffen ihm einen Rahmen, in dem er selbst bestimmend und selbstbewusst Dinge ausprobieren kann. Da er manches selbst entscheiden darf – und das darf er, weil er es kann, oder vielmehr, weil wir es ihm zutrauen – akzeptiert er auch die von uns gesetzten Grenzen. Das Einzige, was er verlangt, sind Erklärungen für Verbote oder Einschränkungen. Solche zu akzeptieren und einzuhalten, musste er bereits während seiner langen Krankenhausaufenthalte lernen. Vernünftig zu sein trotz all seiner Ausgelassenheit musste er ebenfalls lernen, weil er so krank war. Sicher zu früh, aber das lag nicht in unserer Hand. Sich darüber den Kopf zu zerbrechen, dass unser Kind einige Monate unbeschwerter Kindheit verpasst hat, ist müßig.

Ich glaube, ich bin eine recht gelassene Mutter – nicht trotz, sondern ganz entschieden *wegen* dieser Erfahrungen. Einerseits habe ich monatelang nichts anderes getan, als meinen Sohn vor allem und jedem zu schützen oder zumindest zu warnen. Andererseits möchte ich ihm nicht länger alles vorenthalten, auf das er so lange hat verzichten müssen. Ich spüre eine Verbundenheit, die ganz tief in uns steckt. Ich kenne meinen Sohn sehr gut. Ich weiß, ich kann mich auf ihn verlassen. Ich kann ihm vertrauen. Und das ist sehr wichtig, um ihn loszulassen. Tobias genießt die Situation. Er darf vieles mehr als bisher, für ihn sind viele alltägliche Dinge Neuland. Neugierig saugen seine Blicke alles auf. Einmal etwas gesehen, weiß er es oder probiert es aus. Er war am Anfang sehr vorsichtig, fast misstrauisch. Aber täglich traute er sich mehr. Probierte mehr aus. Er

musste erst Vertrauen finden. In alles. Tobias lernt unheimlich viel durch Beobachten und Zuhören. Diese Sinne hat er hervorragend geschult. Ist etwas neu für ihn, beobachtet er, wägt ab, und tastet sich vorsichtig heran. Alles, was er gelernt hat, seit er ins Krankenhaus musste – ob Laufen, Treppensteigen, Rutschautofahren, Trinken –, alles hat er sehr schnell gelernt. Alles kommt scheinbar plötzlich. Er braucht lediglich Möglichkeiten. Und Zeit.



© dsai (Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.), 2011
Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee, www.dsai.de

ISBN 978-3-00-033489-4

Lektorat: Gabriele Gerstmeier, www.diagnosis.de

Umschlag, Layout, Satz: ultrabold Kommunikationsdesign GmbH, www.ultrabold.com

Druck und Bindung: Neuner Druck GbR, www.neuner-druck.de



HANSEATISCHE KRANKENKASSE

Mit freundlicher Unterstützung der
HEK – Hanseatische Krankenkasse
www.hek.de

