

Vorbereitung zur Transplantation: Mutter Annette erzählt

Heute will ich meinen Blog beginnen, den ich parallel zu meiner Tochter schreiben möchte. Als wir uns Anfang 2018 wiedermal mit der Stammzelltransplantation auseinandersetzen mussten, habe ich im Internet recherchiert und nur Berichte über die Stammzelltransplantation bei Leukämie gefunden. So kam die Idee, dass wir diesen Blog schreiben.

Ich möchte hier aus der Sicht der Mutter, die nur mittelbar betroffen ist berichten. Was sind meine Aufgaben, Gefühle und was beschäftigt mich, wenn ich meine Tochter begleite.

Eigentlich kann man nicht in Kürze beschreiben, warum wir nun nach immerhin 18 Jahren Höhen und Tiefen jetzt diese eingreifende Methode wählen, in der Hoffnung, dass danach endlich ein „normales“ Leben kommt. Vorstellen kann ich es mir gar nicht, dass keine Medikamente mehr sortiert werden müssen und immer wieder Schmerzen und Klinikaufenthalte unser Leben bestimmen. Trotzdem möchte ich versuchen hier einen Überblick über die letzten Jahre zu geben.

Geboren im September 1999 war bei Insa von Geburt an irgendwie alles etwas anders als bei meinen zwei älteren Töchtern. Sie wollte immer nach 2 Stunden gestillt werden und brauchte viel Nähe. Mit 17 Monaten wurde eine hochgradige Schwerhörigkeit festgestellt. Daraufhin bekam Insa Hörgeräte und begann das Sprechen zu lernen. Ich veranlasste, dass ein großes Blutbild gemacht wird. Dabei viel auf, dass sie zu wenig Immunglobuline bildet. Eine Therapie wurde empfohlen, aber eher halbherzig. 2002 dann eine schwerwiegende Entzündung, die uns erstmals mit dem Immundefekt konfrontierte. Regelmäßige Immunglobulingaben im Krankenhaus begannen. Mit 2 kleinen Geschwistern eine organisatorische Herausforderung. Nach vier Jahren stiegen wir auf subkutane Infusion um.

Wir fanden über familiäre Kontakte den Weg zu einem Immunologen und von dort weiter in die Kinderimmunologie nach Hannover. Dort wurde der Immundefekt dann genauer untersucht und ich hatte das Gefühl, dass wir endlich ausreichend betreut wurden. Alles lief gut! Ich dachte, so nun haben wir alles im Griff! Aber da ging unsere Geschichte eigentlich erst richtig los. Insa bekam Schwellungen an den Gelenken und konnte sich kaum noch bewegen. Dass der Immundefekt dahinter steckt, war schnell klar, aber die Krankenhausaufenthalte in Hannover waren nicht unbefriedigend. Als wir einen Sommerurlaub nicht antreten konnten, rief ich kurzerhand in Garmisch-Partenkirchen in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie an, von der ich über Bekannte erfahren hatte. Wir bekamen einen Platz. Seitdem war Insa 3 – 4 Mal im Jahr dort und nach und nach bekamen die Ärzte die Probleme in den Griff. Für mich war die Klinik ein Segen! In der Woche konnten wir Insa dort alleine lassen, weil die Betreuung familiär war und Insa sich wirklich wohl gefühlt hat. An den Wochenenden fuhren wir immer zu ihr. Es war eine Zeit, in der ich lernte, Insa loszulassen und

mich von ihrer Krankheit ein wenig zu distanzieren. Ich hörte auf, ständig die Einnahme ihrer Medikamente zu kontrollieren und sie spritzte sich selber. Zu Hause blieb alles liegen, aber es ging mir wiederum gut und ich konnte auch mal an mich denken.

2016 schloss Insa die Schule mit Realschulabschluss an einer Förderschule bei uns in der Nähe ab.

Danach ging sie nach Essen. Dort gibt es ein Berufskolleg für Hörgeschädigte, wo sie ihr Abitur machen kann. Sie wohnt seitdem in einem Internat.

2017 nahmen die Probleme wieder zu. Schmerzen, dicke Gelenke. Über Umwege kamen wir im Januar zur Untersuchung nach Ulm. In Garmisch-Partenkirchen war der Arzt, der uns betreut hatte, weggegangen und damit keine gute Versorgung mehr gegeben. Die Untersuchungen ergaben, dass die Probleme wieder da waren und keine wirklichen Behandlungsalternativen mehr da sind.

Ich habe immer weiter gearbeitet. Als Insas Hörschädigung festgestellt wurde, habe ich mich im sporttherapeutischen Bereich selbständig gemacht. So konnte ich, ohne mich vor einem Chef rechtfertigen zu müssen, immer arbeiten, wann es mir passt.

Aber so einfach wie es hier klingt, ist es nicht. Ich leite jetzt etwa 4 Sportgruppen täglich. Wenn ich mal nicht da bin, ist das unproblematisch, aber ich möchte natürlich auch zuverlässig sein. Und Urlaub brauche ich auch. Denn die Begleitung von Insa ist zwar keine Arbeit, aber anstrengend!

Und für das nächste halbe Jahr setze ich nun für ein halbes Jahr aus. Ich hoffe, dass danach alle Kunden weiter zu mir kommen und mir da auch sicher, aber es ist eine Herausforderung in meinem Kopf!

Was ist an der Begleitung anstrengend? Zum einen die Organisation, weil der Krankenhausalltag nicht immer unseren Bedürfnissen entspricht. Die Essenszeiten, das Essen, die Ansprache, usw.

Als Insa klein war, habe ich auch noch im Krankenhaus geschlafen. Das mache ich schon lange nicht mehr. Schon beim 2. Krankenhausaufenthalt in Hannover, habe ich Möglichkeiten gefunden, außerhalb der Klinik zu schlafen. So habe ich wenigstens nachts meine Privatsphäre und kann ein wenig abschalten und mich erholen.

Außerdem kommen Arztgespräche oft dann, wenn ich gerade ein Tief habe. Aus der absoluten Lethargie – sitzen und warten – auf 100% hochfahren und alle Fragen parat haben, die wir uns so stellen! Insa hat in Garmisch-Partenkirchen gelernt, selber Arztgespräche zu führen. Heute begleite ich sie darin nur noch, 4 Ohren sind immer besser als 2.

Seit langem gehen wir nur noch zu Ärzten, die mit uns ordentlich kommunizieren, aber bis wir dahin gekommen sind und dies gelernt haben, einzufordern, war ein anderer, langer und harter Weg.