

## **Der Entscheidungsprozess: Transplantation ja oder nein. Mutter Annette erzählt**

Heute möchte ich von dem Entscheidungsprozess berichten, der mich seit Januar 2018 beschäftigt hat. Nach unserem ersten Besuch in Ulm, war klar, dass wieder alle Probleme, die bis dahin im Griff schienen, zurück waren. Bei einem Telefonat mit dem Arzt, bei dem es eigentlich nur darum ging, wo Insa die nächste Blutabnahme machen sollte, sagte dieser mir, dass die Blutwerte so schlecht sind, dass wir über eine Stammzelltransplantation nachdenken müssen.

Schlaflose Nächte folgten. Ich war sehr frustriert. Hatten wir nicht schon genug durchgemacht? Sollte ich mit Insa über eine mögliche Stammzelltransplantation reden oder es noch aufschieben? Fragen über Fragen, die mich vom Schlaf abhielten. Mit Insa sprach ich dann doch gleich, schließlich ist sie volljährig! Trotz Internetrecherche fand ich keine zufriedenstellenden Antworten. Daher vereinbarten wir beim nächsten Aufenthalt in Ulm ein Gespräch mit den Ärzten, die die KMT-Station leiten.

Davor schlief ich wieder nicht gut und war gedanklich oft bei dem Gespräch. Wie würde das Gespräch laufen? Würden die Ärzte uns zu einer Transplantation zwingen oder durfte Insa frei entscheiden, welche Aussichten gab es, wie sieht eigentlich eine Transplantationsstation aus. Kann man es dort aushalten???

Das Gespräch lief dann sehr gut! Wir bekamen alle Fragen beantwortet und es war von Beginn an klar, dass Insa den Zeitpunkt entscheiden würde, wann sie zur Transplantation bereit ist. Außerdem hatten wir während des Gesprächs keinen Zeitdruck. Das Gespräch dauerte bestimmt eineinhalb Stunden! Danach waren wir wirklich informiert. Mir war sofort klar, dass Insa auf lange Sicht auf jeden Fall eine Stammzelltransplantation machen sollte, um ein Leben ohne ständige Schmerzen und ungeplante Klinikaufenthalte führen zu können.

Aber wann ist dafür der richtige Zeitpunkt?

Wieder Gedanken über Gedanken: Wann passt es bei Insa, wann bei mir? Kann Insa alleine nach Ulm oder begleite ich sie? Wie soll ich arbeiten, wenn Insa im Krankenhaus liegt? Schnell stand für mich fest, dass ich Insa auf keinen Fall alleine lasse! Wenn sie sich dazu entschließt, begleite ich sie und höre in dieser Zeit auf zu arbeiten. Wie auch immer ich dies organisiere und ob ich danach wieder einsteigen kann.

Als nächstes überlegte ich, dass es für Insa wichtig sein würde, ein Ziel während der Zeit der Transplantation vor Augen zu haben. Also nicht Abitur und dann gehe ich mal für ein halbes Jahr oder so in die Klinik und gucke dann mal, was ich mache. Da Insa sehr skeptisch war, ob ihre Schule sie unterstützen würde und vor allem, ob ihr Internatsplatz, wo sie sich wirklich wohl fühlt, erhalten bliebe, ermutigte ich sie, Gespräche mit der Schule und der Internatsleitung gemeinsam mit uns Eltern zu führen.

Die Gespräche waren auch für mich sehr erfreulich. Alle nahmen Insa ernst und ermutigten sie, die Transplantation zeitnah durchzuführen. So viel Entgegenkommen und Unterstützung hatte ich nicht erwartet. Toll!

Schneller als gedacht, gab Insa in Ulm das OK zur Transplantation und dann stand auch schon der Termin für September 2018.

Jetzt hatte ich nicht mehr viel Zeit mein so ganz anderes ‚Sabbatical‘ zu organisieren. Viele Telefonate waren notwendig, um Vertretungen für meine Sportgruppen zu finden.

Aber ich wurde ruhiger! Ich konnte endlich wieder schlafen und vor allem konzentriert arbeiten. Ich wusste, dass die Begleitung von Insa in dieser Lebensphase wichtig ist – und alle hatten und haben Verständnis für meine Entscheidung – und wenn halt irgendwas nicht klappen wird, ist das so. Vielen Dank bei allen meinen Teilnehmern für das Verständnis, die guten Wünsche und was Ihr mir sonst noch in den letzten Woche mitgegeben habt.

Letzte Woche habe ich mich in allen Gruppen verabschiedet. Ein komisches Gefühl.

Ich freue mich auf unser Wiedersehen!