

Patientenbericht Immundefektpatientin Beate H. - CVID

Oft werde ich gefragt, wie man denn erkannt hat, dass ich einen angeborenen Immundefekt habe.

Darauf berichte ich, dass ich im Jahr 2008/2009 in 14 Monaten sieben Mal eine schwere Bronchitis erleiden musste. Das war mit meinem Asthma bronchiale irgendwann kein Spaß mehr. Völlig kraft- und hilflos kam ich zu meinem Lungenfacharzt, der sofort eine Kontrolle von Blutwerten veranlasste.

Als er mich anrief, um mir das Ergebnis, insbesondere der verschiedenen Immunglobuline, mitzuteilen, empfahl er mir, einen weiteren Facharzt aufzusuchen. Über meine damaligen beruflichen Netzwerke wurde mir Herr Dr. Franke im St. Marien Krankenhaus in Siegen empfohlen. Als ich mich in sehr schlechtem Allgemeinzustand, mit völliger Erschöpfung und starken Gelenkschmerzen, bei Herrn Dr. Franke vorstellte, stand zuerst eine umfangreiche Anamnese im Vordergrund. Als wir gemeinsam über meine Gesundheit seit der Kindheit sprachen, wurde mir klar, dass ich gar nicht immer so gesund war, wie ich angenommen hatte.

Für mich war das alles normal!

Als drittes von drei Kindern war ich diejenige, die immer alle Infektionen hatte, und auch in schwereren Verläufen als meine Geschwister. Mein Impfverhalten war offenbar damals schon von der Kinderärztin nicht immer einzuordnen. Hautekzeme und Gelenkschmerzen blieben damals ohne Diagnose. Chronische Sinusitis begleitete mich von der Kindheit bis ins Erwachsenenalter, begleitet von einer Hausstaubmilbenallergie, gegen die ich eine Hyposensibilisierung in den achtziger Jahren erhielt. Leider bekam ich dadurch vielfältige weitere Allergien, die Hausstaubmilbenallergie besserte sich nicht.

Ich startete hoch motiviert ins Berufsleben als Medizinisch-Technische Radiologieassistentin. Für den Einstieg in den Beruf erhielt ich einige Impfungen, die erforderlich waren.

Nach der glücklich verlaufenen Geburt meiner Tochter ging es mir einige Jahre richtig gut. Sagen wir, ich fühlte mich gut. Heute sehe ich auf Fotos aus dieser Zeit, dass ich stark untergewichtig war und dunkle Schatten unter den Augen trug.

Damals entwickelten sich meine allergischen Reaktionen immer stärker. Mein Asthma bronchiale wurde in diesem Zeitraum erstmalig diagnostiziert.

Im Beruf arbeitete ich mit Leidenschaft in der Onkologie und bestrahlte als MTRA Krebspatienten. Dazu waren immer wieder Impfungen nötig, damit ich im Job vor schweren Infektionen geschützt war. Diese ließen mich immer schwächer werden. Ich spürte genau, dass diese Impfungen mir geschadet hatten. Erkennbar war damals für die Ärzte allerdings nichts.

Nun bekam ich immer wieder schwere Infektionen und hatte ständige Arbeitsausfälle. Mir fehlte vor allem Kraft für die körperlich sehr anstrengende Arbeit. Die Keime, an denen ich erkrankte, waren so außergewöhnlich, dass meine Ärzte vor eine große Herausforderung gestellt wurden. Natürlich hatten die onkologischen Patienten durch ihre Chemo-Therapien auch nur noch ein schlechtes Immunsystem und trugen

sämtliche Keime in sich. Diese wurden ständig auf mich übertragen, sodass ich häufig schwer erkrankte.

Wie oben schon erwähnt, wurde ich im Jahr 2009 in 14 Monaten sieben Mal von einer schweren Bronchitis gequält. Zu diesem Zeitpunkt stellte ich mich das erste Mal bei Herrn Dr. Franke im St. Marienkrankenhaus in Siegen vor. Mein Allgemeinzustand war äußerst schlecht und hatte ein besorgniserregendes Ausmaß angenommen. Nach einer Diagnose- und Beobachtungsphase teilte Herr Dr. Franke mir mit, dass ich einen angeborenen Immundefekt habe und dass wir handeln müssen. Das bedeutete, dass ich so krank war, dass ich eine lebenslange Therapie mit Immunglobulinen benötigen würde.

So sehr ich mir auch eine Diagnose gewünscht hatte, aber die Tatsache, mein Leben von einer Therapie abhängig machen zu müssen, war für mich ein Schock.

Heute weiß ich noch zu gut, wie ich stundenlang lang geweint habe. - ich wollte gesund sein, wie andere Menschen auch. Aber man wird im Leben nicht gefragt. Wenn man gefragt werden würde, würde man laut "Nein" schreien.

Vorsichtig und behutsam bereitete Herr Dr. Franke mich auf meine erste Infusion vor, denn es galt, meine Ängste vor Unverträglichkeiten abzubauen.

Infusion für Infusion kämpfte ich mich wieder in eine Normalität zurück. Immer wieder fragte ich Herrn Dr. Franke, wann ich denn wieder mehr Kraft haben würde. Tagelang, wochenlang, monatelang habe ich auch tagsüber nur geschlafen. Herr Dr. Franke sprach mir immer wieder Zuversicht und Geduld zu. Eine genaue Prognose konnte er mir verständlicherweise nicht geben.

Irgendwann besserte sich die Infekt-Situation. Ein für mich sehr großer Fortschritt war die Tatsache, dass ich wieder ein paar Stunden am Familienleben teilnehmen konnte. Aber ich benötigte immer noch sehr lange Ruhephasen.

Nach einiger Zeit der Geduld und Hoffnung hatte ich mich wieder in den Job als MTRA zurückgekämpft, um dann unter der körperlichen Belastung und dem außergewöhnlichen Keimspektrum festzustellen, dass ich wieder unter Rückfällen leiden musste und keine Kraft mehr zum Arbeiten hatte.

Nun war der Zeitpunkt gekommen, an dem mir die Erkenntnis kam, dass dieser Beruf wohl nicht mehr zu mir passte. Das war sehr schmerzhaft, hatte ich doch diesen Beruf auch als Berufung gesehen und mit Leidenschaft ausgeführt.

Als sich mein Allgemeinzustand, auch nach nochmaliger Erhöhung der Immunglobuline, wieder deutlich verbesserte, habe ich mich mit Herrn Dr. Franke dazu entschlossen, eine Umschulung zur Industriekauffrau zu beginnen, um später wieder arbeiten zu dürfen.

Jetzt musste den Behörden vermittelt werden, dass ich keinen Rentenantrag einreichen wollte, sondern in einen neuen Job starten wollte. Hierbei bemerkte ich das erste Mal, wie stark ich mich rechtfertigen musste und wie wichtig die Transparenz und die Kommunikation über diese Erkrankung bei den Behörden werden kann.

Nach der bewilligten Umschulung schloss ich diese nach zwei Jahren erfolgreich ab, wurde von meinem Praktikumsbetrieb übernommen, hatte danach Arbeitgeberwechsel, in denen ich mich sehr intensiv beweisen musste. Diese dauerhaften Stresssituationen haben trotz äußerst stabiler Infektanfälligkeit allerdings meine Autoimmunität verschlimmert. Derzeit ist die Psoriasis Arthritis sehr aktiv und zeigt mir sehr deutlich, wie stark mein Immundefekt wohl schon vorangeschritten war.

Cortison und eine höhere Dosis von Immunglobulinen sollen das Ausmaß reduzieren und die Zerstörung der Gelenke verhindern.

Nach dem dauerhaften Stress der letzten vier Jahre, in denen ich mich oft selbst total vergessen habe, weil es mir ja so gut ging, bin ich nun zu einer Auszeit gezwungen worden.

Auch hier benötige ich Geduld und lerne jetzt wieder eine gesunde Work-Life-Balance zu leben.

Mit dieser Erfahrung weiß ich heute, dass ich mir in Zukunft immer einen Ausgleich schaffen muss, eigentlich wie jeder gesunde Mensch auch. Gerade in den Zeiten, in denen es heute jobbedingt immer stressiger wird, ist es für gesunde oder chronisch kranke Menschen besonders wichtig zu entspannen, Sport zu treiben und sich gesund zu ernähren. Auch Hobbys und das Familienleben sollte man intensiv pflegen.

Natürlich sehe ich rückblickend auch, wie leistungsfähig ich dank der Behandlung von Immunglobulinen geworden bin, ich habe mit der Krankheit (Oder soll ich sagen Gesundheit?) sehr viel geleistet. Diese Leistungsfähigkeit hätte ich mir lange nicht erträumt. Allerdings war ich übermütig geworden. Das wird mir nicht mehr passieren.

Dankbar bin ich für die Freiheit, die ich mit der Heimselbsttherapie von Immunglobulinen erhalten habe. Im Arbeitsalltag merkt heute niemand mehr, dass ich diese Erkrankung habe. Zweimal in der Woche infundiere ich auf Anraten von Herrn Dr. Franke über Nacht meine Immunglobuline. Morgens stehe ich auf, gehe arbeiten und denke tagsüber nicht mehr darüber nach, dass ich chronisch krank bin. Schön ist auch, dass ich mich innerhalb meiner Arbeit wieder frei bewegen kann. Die Therapie plane ich individuell in meinen Arbeitsalltag ein. Ich habe mir dank der Heimselbsttherapie und meinem neuen Beruf ein neues Gerüst bauen können, in dem ich mich wieder frei bewegen kann. Auch auf Reisen weiß ich diese Freiheit zu schätzen. Natürlich erfordert es Disziplin, die Infusionen regelmäßig durchzuführen, aber am Ende steht die Motivation, dass ich genauso normal leben will wie andere Menschen auch.

Und das ist schön! Das funktioniert!

Einen weiteren Vorteil bietet die Heimselbsttherapie darin, dass zur Infusion keine regelmäßigen Aufenthalte beim Arzt oder im Krankenhaus erforderlich sind (Infektionsgefahr) und sie bietet eine hervorragende Stabilität des Allgemeinzustandes. Es gibt kaum Tage, an denen ich mich erschöpft fühle.

Das Gerüst Gesundheit steht damit unglaublich stabil. Infektionen sind nur noch eine Ausnahme und keine Regelmäßigkeit mehr. Individuell kann mit der Heimselbsttherapie die Inflammation und die Autoimmunität behandelt werden.

Von dieser Therapie bin ich restlos begeistert und für mich gibt es keine Alternative.

Es gibt doch letztlich kein schöneres Gefühl als wieder glücklich leben zu können!

Nun möchte ich noch erwähnen, dass es mich manche Energie gekostet hat, mir bei den Behörden Gehör zu verschaffen. Leider fehlte mir oft die Kraft, aber als dsai-Mitglied habe ich oft an Frau Gründl gedacht und ihre Arbeit, die sie in der Vergangenheit für Immundefektpatienten geleistet hat. Sie galt für mich in der Kommunikation und der Rechtfertigung gegenüber den Behörden immer als Vorbild. Die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am Bande hat sie sich mehr als verdient. An dieser Stelle nochmals ein herzliches Dankeschön an Sie, liebe Frau Gründl und ihr Team, für alle geleistete Arbeit.

Die Anerkennung meiner Schwerbehinderung wurde früher abgelehnt, immer wieder habe ich die Schwerbehinderung in Bezug auf den Immundefekt versucht geltend zu

machen. Nachdem einige Immundefekt Patienten damit Erfolg gehabt haben, wurde auch bei mir der Immundefekt im Jahr 2016 anerkannt.

Immer wieder wurden auch in den letzten Jahren Reha-Anträge abgelehnt. Jedes Mal hat es sich gelohnt, einen Widerspruch einzulegen und Ärzte und Behörden über den Immundefekt aufzuklären.

Ebenso erfordert es ein hohes Maß an Kommunikation, Transparenz und Rechtfertigung, wenn es darum geht, Leistungen von der Krankenkasse zu erhalten. Auch wenn ich medizinisches Fachwissen habe, fehlt mir eigentlich manches Mal die Energie für solche Gespräche. Aber dann aktiviere ich alle Kräfte und stelle anschließend fest, dass es sich gelohnt hat zu kämpfen. Dazu möchte ich nicht bei der dsai auch für die Öffentlichkeitsarbeit bedanken, hier besonders zu erwähnen die Flyer, mit denen ich die Ärzte immer wieder versorge, die diese zum großen Teil auch sehr gerne annehmen. Eine große Hilfe für mich ist auch der Austausch mit anderen Betroffenen. Sehr wichtig ist für mich persönlich die großartige Arbeit für die frühzeitige Diagnose, die die dsai leistet. Da bei mir der Immundefekt wohl schon sehr weit vorangeschritten war, freue ich mich über jede frühzeitige Diagnose von jungen Menschen, damit ihnen ein langer Leidensweg erspart bleibt.

Des Weiteren möchte ich mich von ganzem Herzen bei Herrn Dr. Franke in Siegen bedanken, dem mein ganz besonderes Lob und meine ganze Anerkennung gilt. Mit seiner äußerst großen Empathie betreut er nicht nur mich, sondern alle seiner Patienten immer wieder in höchstem Maße individuell und vertraulich. Großartig ist das fachliche Wissen, mit dem er jedes Mal wieder auf alle seiner Patienten eine sehr große Zuversicht ausstrahlt.

Eine ganz besondere Auszeichnung haben für mich persönlich mein Ehemann und meine Tochter verdient, die mir in der schwersten Zeit meines Lebens immer zur Seite gestanden und mich jederzeit unterstützt haben und sich heute mit mir freuen können, wie gut es mir geht.

Für Euch beide hat sich aller Einsatz gelohnt! Ihr habt mir unglaublich viel Kraft gegeben.

Allen Immundefektpatienten möchte ich folgendes mit auf den Weg geben:

Entschlossene finden den Weg zur Sonne.

Sie lassen sich nicht davon abbringen, auch wenn sich ihnen Schatten in den Weg stellen.