

## Ein Mensch zweiter Klasse

Wenn ich heute auf mein früheres Leben zurück blicke, dann muss ich leider erkennen, dass ich als kranker Mensch nur noch ein „Mensch zweiter Klasse“ bin.

Ich bin 1968 als gesundes, quietsch - vergnügtes Baby geboren.

Als Kleinkind war ich nicht öfter krank als andere Kinder auch -mal eine Erkältung oder einen Magen-Darm- Virus.

Im Teenager-Alter wendete sich das Blatt und ich war nur noch krank. Ich hatte jedes Jahr mindestens 5-6 Mandelentzündungen und Stirn-und Nebenhöhlen-Vereiterungen. Ein Antibiotikum jagte das nächste. Mit 13 Jahren unterzog ich mich einer OP, um die Mandeln entfernen zu lassen. Die Stirn-und Nebenhöhlen-Vereiterungen blieben.

Mit 15 Jahren kamen tägliche Durchfälle hinzu.

Ich suchte Ärzte auf, damit sie den Durchfall bekämpften. Nach den üblichen Durchfallmedikamenten, die keinen Erfolg brachten, wurden Stuhluntersuchungen vorgenommen. Mehrfach wurden die Untersuchungen wiederholt mit immer dem gleichen Ergebnis: kerngesund. Mit 16 Jahren ließ ich dann zum ersten Mal eine Koloskopie über mich ergehen. Auch hier der Befund: kerngesund.

Was macht man, wenn man jung und unerfahren ist und einem die Ärzte immer wieder sagen, dass man gesund ist? Man lernt damit zu leben. Die Durchfälle begleiteten mich die darauffolgenden Jahre - ebenso die Erkältungskrankheiten.

Mit 18 Jahren war der ganze Spuk von heute auf morgen vorbei. Ein ganz neues und doch altes Lebensgefühl. Ich war gesund.

Ich trieb viel Sport, vollendete meine Schule, meine Ausbildung und heiratete.

1990 kam meine erste Tochter, 1992 meine zweite Tochter und 1994 mein Sohn zur Welt. Nach der Geburt meines Sohnes bekam ich einen krampfartigen, anhaltenden Husten. Er entpuppte sich als Keuchhusten, mit dem ich meinen Sohn als 4 Wochen altes Baby noch infizierte.

Ich verstand den Zustand nicht, denn ich wurde als Kind gegen Keuchhusten geimpft.

Der Keuchhusten hielt sich noch eine Weile stabil, aber dann hatten wir ihn überstanden.

Aber ich war von da an wieder häufiger erkältet.

2003 bekam ich aus heiterem Himmel ganz massive Darmprobleme. Mich plagte täglicher Durchfall. Nach der erfolgloser Therapie mit üblichen Durchfall-Medikamenten ging ich zum Arzt. Nach unauffälligen Stuhlproben wurde ich zur Koloskopie überwiesen. Das Ergebnis der Untersuchung: kerngesund.

Dieser Zustand erinnerte mich sehr an meine Kindheit.

Ich wurde sogar gefragt, ob mich psychisch etwas belasten würde, denn einige Ärzte tippten darauf, dass ich einen nervösen Darm hatte. Andere beschimpften mich als Hypochonder.

Geholfen hat mir kein Arzt, obwohl ich viele verschiedene besucht hatte.

Ich lernte mit dem Durchfall zu leben.

Ich ging nur noch nüchtern aus dem Haus, gegessen habe ich erst nach der Rückkehr. Ich nahm stets das Auto mit, um jederzeit schnell auf die Toilette zu gelangen.

Der Zustand engte mich sehr ein. Aber ich konnte nach dem Durchfall leben, denn ich war Hausfrau.

Die Kinder wurden größer, die Ehe war gescheitert und ich wollte zurück in die Berufswelt starten.

2004 fing ich wieder an zu arbeiten. Ich liebte meinen Beruf als Altenpflegerin, aber ich merkte sehr bald die Anstrengungen des Berufes.

Meine Gelenke schmerzten unendlich. Ich hatte schon Probleme, an die Türen der Bewohner zu klopfen. Also der kleinste Druck verursachte Schmerzen.

Außerdem nahm ich jede Grippe und jeden Magen-Darm-Virus aus dem Heim mit nach Hause.

Sprich: ich war ständig krank.

Wieder suchte ich Ärzte auf. Sie gaben mir haufenweise Antibiotika. Die halfen aber nur kurzfristig. Kaum war das Medikament am Ende, infizierte mich der nächste Virus/Grippe.

Wieder bekam ich zu hören von den Ärzten: „Haben sie Probleme, die sie über eine Therapie verarbeiten möchten?“

Andere fragten mich, ob ich Probleme auf der Arbeit hätte, da ich ständig krankgeschrieben werden musste. Sie betitelten mich abermals als Hypochonder.

Ich fühlte mich so wahnsinnig ungerecht behandelt, denn ich liebte meinen Job und ich übte ihn auch sehr gerne aus. Zeitweise konnte ich aber einfach nicht, da ich mich zu schlecht fühlte. Ich wurde körperlich immer schwächer.

Meine Arbeitskollegen sprachen auch schon über mich: „Ständig ist sie krank. Bald jedes Wochenende muss eine aus ihrem „Frei“ für sie einspringen.“

Ich wollte meinen Job nicht verlieren und daher fing ich an, bei Erkältungen eine Menge Paracetamol zu verwenden, damit das Fieber im Zaum gehalten wurde. Der Durchfall konnte nicht unterdrückt werden. Aber ich aß und trank einfach nicht auf der Arbeit.

Mit dem Paracetamol hielt ich mich arbeitstechnisch ein Jahr über Wasser. Immer wenn der Wirkstoff aus dem Körper wich, nahm ich schnell eine neue Tablette, damit keiner merkte, dass ich schon wieder krank war.

Die Suche nach neuen Ärzten hatte ich nicht aufgegeben. Und so gelang ich irgendwann an einen Dorfdoktor, der mich nicht abspeiste, sondern mir Glauben schenkte. Das war das erste Mal, dass ich mich von einem Arzt verstanden fühlte.

Die normalen Blut- und Stuhluntersuchungen ergaben wie immer: kerngesund.

Jedoch fing dieser Arzt dann an, mal tiefergründiger zu schauen. Er strebte Blutuntersuchungen an, die vorher noch keiner unternommen hatte. Und siehe da: er entdeckte, dass ich keine Abwehrkräfte hatte.

Mein IgG-Spiegel (für die Abwehr zuständig) war viel zu niedrig.

Da er sich damit nicht auskannte, schickte er mich in die Ulmer Uni-Klinik, ebenso mit dem Durchfall, der mich nach wie vor plagte. Mit den Gelenkschmerzen überwies er mich in eine Rheumaklinik.

Die Rheumaklinik entließ mich mit dem Ergebnis: kerngesund. Sie konnten zwar sehen, dass meine Gelenke alle geschwollen waren, aber sie fanden keine Ursache.

Und dann ist es natürlich ein Leichtes, dem Patienten einzureden, dass er sich das alles einbildet.

Die Uni stellte, ebenso wie mein Arzt, fest, dass mein Abwehrsystem nicht richtig funktionierte. Sie teilten meinem Arzt mit, dass er mir eine einmalige Spritze mit Immunglobulinen verabreichen sollte und mich im Herbst stets gegen Grippe impfen sollte.

Der Durchfall blieb einfach das große Fragezeichen. Somit war ich schnell wieder aus der Uni entlassen.

Die einmalige Immunglobulin-Injektion half mir überhaupt nicht.

Ich blieb weiterhin krank.

Mein Dorfdoktor resignierte. Er hatte nicht das nötige Wissen, um mir zu helfen und wusste nicht weiter. Er glaubte mir zwar und sah ja auch das schlechte Blutbild, aber alle seine Bemühungen liefen ins Leere.

Ich hielt mich weiterhin, bei körperlich schlechtem Zustand und viel Paracetamol, über Wasser.

2006, kurz nach einer Gallenkolik und einer Gallen-Entfernung, juckten plötzlich meine Oberlippe und meine Augen. Ich ging zum Spiegel und ich wollte meinen Augen nicht trauen. Alles war ganz stark angeschwollen. Die Schwellungen blieben bis zum nächsten Tag.

Ich suchte meinen Arzt auf. Der gab mir ein Antihistamin. Das Antihistamin half gar nicht. Die Schwellungen traten immer wieder auf. Nach ein paar Tagen kamen Quaddeln hinzu. Der Hautarzt, den ich zwischenzeitlich aufgesucht hatte, ging von einer Allergie aus. Er konnte mir nur leider nicht sagen, wogegen.  
Nach vielerlei Antihistaminika verschrieb er mir Cortison. Erst eine geringe Menge, dann immer höher dosiert.  
Ich fühlte mich elend.

Meine Kinder mussten immer mehr Arbeiten im Haushalt übernehmen, da ich nach meiner Schicht nur noch völlig kaputt in mein Bett fiel. Ich fühlte mich nicht mehr als vollwertige Mutter. Ich wurde meinen Kindern nicht mehr gerecht.  
Die voraus gegangenen Jahre wurde es jährlich zunehmend schlechter mit der körperlichen Verfassung.

Daher beschloss ich vom Süden in den Norden zurück zu ziehen. Ich war damals mit den Kindern nach der Trennung meines Ex-Mannes in den Süden gegangen, damit sie in Ruhe groß werden konnten und nicht zwischen den Stühlen saßen. So hatte man klare Abmachungen in Bezug aufs Umgangsrecht.

Im Norden wohnten meine Familie und meine „alten“ Freundinnen. Ich benötigte einfach die Hilfe von Ihnen, damit meine Kinder wieder als Kinder leben durften und nicht ständig für die Arbeiten und Fürsorge der Mutter zuständig waren.

Trotz der schlechten körperlichen Lage bewarb ich mich im Norden um eine Anstellung als Altenpflegerin. Ich hatte Glück und bekam sofort eine Arbeitsstelle. Ich erwähnte meine Allergie und startete im Norden durch.

Ebenso startete ich in Bezug auf neue Ärzte durch. Ich suchte mir einen neuen Hautarzt. Dieser stellte sofort fest, dass ich nicht unter einer Allergie, sondern unter einer chronischen Urtikaria litt. Das erste Mal hatte eines meiner Leiden einen Namen bekommen.  
Er wies mich sofort in die Klinik nach Westerland ein, um die Urtikaria zu bekämpfen.

Ich teilte meinem Arbeitgeber mit, dass ich den nächsten Tag in die Klinik müsse, da ich eine Urtikaria hatte. Er beschuldigte mich eines Betruges. Er behauptete, dass ich ihn fahrlässig angelogen hatte und schon im Vorwege wusste, dass es keine Allergie war.  
Ich beteuerte ihm, es nicht gewusst zu haben und dass auch der Arzt es jetzt erst festgestellt hatte, aber er glaubte mir nicht. Da ich noch in der Probezeit war, wurde ich zu sofort entlassen.  
Aber er teilte mir noch mit, dass er von einer Anzeige absehen würde.  
Ich war so traurig, dass man mich nun schon als Betrügerin betitelte.

Ich ging ins Krankenhaus und meine Kinder in die Obhut meiner Mutter.  
Mein Körper gab den Ärzten der Klinik Rätsel auf. Sie konnten nicht feststellen, wodurch die Urtikaria ausgelöst wurde und sie bekamen sie auch nicht richtig medikamentös eingestellt.

So wurde ich mit gleichem körperlichen Zustand wieder entlassen, wie ich eingeliefert wurde. Inzwischen hatten wir Sommer 2006 und ich bewarb mich erneut um eine Arbeitsstelle. Ich hatte Glück und fand sofort wieder eine Anstellung. Dieses Mal teilte ich der Hausleitung mit, dass ich unter einer chron. Urtikaria litt und dass sie sich jederzeit während der Dienste zeigen könnte. Seine Antwort beruhigte mich, denn er teilte mir mit: „Wir pflegen hier ausschließlich kranke Menschen, da haben wir keine Vorurteile gegen krankes Personal.“

Ich war erleichtert und startete meine Arbeit. Aber ich merkte die Anstrengungen der Arbeit postwendend. Sie überforderten mich körperlich.  
In der vierten Arbeitswoche konnten die Medikamente den körperlichen Zustand nicht mehr unterdrücken und stabil halten. Meine Lippen und Augen schwellen an, wie nie zuvor und

Quaddeln bildeten sich am ganzen Körper. Ich nahm noch schnell mein Cortison, aber es half einfach nicht. Der Körper war überfordert.

Meine Kollegen erschrakten als sie mich sahen.

Sie teilten der Stationsleitung mit, dass ich gerade mit solchen Ausmaßen kämpfte.

Nach Begutachtung wurde ich dann von der Stationsleitung zur Hausleitung geschickt.

Diese hatte mich direkt gekündigt, denn ich befand mich ja abermals noch in der Probezeit.

Auf meine Frage hin, warum? - bekam ich folgende Antwort: „ Wir müssen ihr Aussehen vor den Bewohnern und deren Angehörigen rechtfertigen und vertreten können und das können wir nicht.“

Ich traute meinen Ohren nicht.

In der Zeit, wo man gesund arbeitet, ist man für alles gut genug. Jedoch wenn der Körper nicht mehr so ganz mitspielt, ist man einfach nichts mehr wert. Eben ein Mensch zweiter Klasse, den man dann einfach abschiebt.

Wieder habe ich vor lauter Traurigkeit geweint. Ich konnte es nicht fassen, wie mit mir umgegangen wurde.

Ich suchte meinen Hautarzt auf, der mich umgehend in die Kieler Uni-Klinik schickte, die eine Urtikaria – Station hatte.

Ich wurde dort vorstellig. Man versuchte dort die Ursache für die Urtikaria heraus zu finden. Ich bekam bei ambulanten Terminen immer wieder neue Medikamente. Letztendlich half nur ein hochdosiertes Cortison.

Ich startete wieder neu in der Arbeitswelt durch. Ich bekam gleich wieder eine neue Anstellung. Dieses Mal in einem Heim für betreutes Wohnen. Das war mir ganz lieb, denn die Arbeit dort war nicht ganz so schwer, da viele Bewohner noch relativ selbständig waren.

Ich habe mir innerhalb von 2 Monaten eine höhere Position erarbeitet und durfte die Hausleitung (und gleichzeitig Besitzerin) des Heims während ihres Urlaubes vertreten.

Sie war noch nicht ganz 2 Tage im Urlaub, da rief meine behandelnde Ärztin aus der Kieler Uni an, dass ich sofort den nächsten Morgen stationär aufgenommen werden müsse, da der Chefarzt keinen weiteren Tag der hohen Cortison-Gabe vertreten könne.

Ich redete mit meinen Arbeitskollegen. Sie haben allesamt meine gesamten Dienste lückenlos übernommen. Sie waren so hilfsbereit.

Ich rief meine Chefin an, um ihr den Sachverhalt mitzuteilen und auch, dass sie sich keine Sorgen zu machen brauchte, da meine Kollegen so hilfsbereit waren und meine Arbeitszeit übernehmen wollten.

Erst sagte sie nicht viel. Nach einer Stunde rief sie mich noch einmal zurück, um mir zu erzählen: „Entweder sie führen die ihnen übertragene Aufgabe zur vollen Zufriedenheit aus oder sie gehen ins Krankenhaus und dann werde ich ihnen zu sofort kündigen.“

Ich befand mich erneut im letzten Monat der Probezeit.

Ich rief die Ärztin an und erzählte ihr meinen Standpunkt. Sie rede eindringlich auf mich ein, nicht auf den Job zu achten, sondern in erster Linie auf meine Gesundheit.

Ich ging den darauffolgenden Tag ins Krankenhaus. Es war ein Dienstag. Und am Donnerstag riefen die Kinder bei mir an, um mir mitzuteilen, dass die Kündigung bereits im Briefkasten lag, die die Chefin aus dem Urlaub heraus geschrieben hatte.

In der Uni stellte man dann abermals fest, dass mein Blutbild sehr, sehr schlecht war. Sie fingen an bei wochenlangem stationären Aufenthalt nach der Ursache zu suchen.

Ich durchlief sämtliche Häuser – die Frauenklinik, die HNO-Klinik, die Orthopädie, wurde von Kopf bis Fuß durchs CTG gejagt, man hat mir Hautproben entnommen, eine Magen- und Darmspiegelung vorgenommen und daraus Proben entnommen...

Alles ohne Befund.

Dann wurde ich in die Hämatologie geschickt. Der Arzt dort störte sich bei meinem schlechten Blutbild an meinem Durchfall und ging in der Annahme, dass sich mein Fall um die Genetik drehte. Eine Genetikerin wurde eingeschaltet und einen halben Tag später hatte ich meine Diagnose: CVID. Das Kind mit all seinen Beschwerden hatte 2007 endlich einen Namen.

Ich wusste nun, dass ich unheilbar an einem Gendefekt erkrankt war.

Das nächste tiefe Loch war meines. Ich verkroch mich und weinte erst einmal unaufhörlich. Aber die Ärzte und Schwestern waren unendlich lieb. Sie trösteten mich und redeten mir gut zu.

Leider kannten sich die Ärzte mit meinem Gen-Defekt nicht aus. Sie kooperierten mit der Freiburger Uni-Klinik, die bekannt ist für ihre guten Kenntnisse in Bezug auf Immundefekte. Sie schickten meine Unterlagen und Proben meines Blutes dort hin und bekamen dann die Bestätigung der gestellten Diagnose.

Sie hielten dann die Kieler erst einmal an, mich außer Lebensgefahr zu bringen, denn mein IgG-Spiegel war inzwischen auf 0,02 abgefallen. Bei 0,00 wäre ich bei der nächsten Grippe oder Virus etc. verstorben.

Ich bekam eine Woche lang von morgens bis abends Immunglobuline per Infusion. Dann war mein IgG- Spiegel im Normalbereich.

Um mehr über meine Krankheit zu erfahren, fuhr ich nach Freiburg in die Uni-Klinik.

Dort war man sehr qualifiziert. Man teilte mir mit, dass all meine „Weh-Wehchen“ inkl. Durchfall völlig normal seien für meinen Gen-Defekt. Sie konnten mir dort auch auf all meine Fragen antworten. Ich erfuhr, dass ich den Gen-Defekt sporadisch erworben hatte und nicht genetisch weiter vererbt bekommen hatte und dass meine Kinder gesund waren/sind. Gott sei Dank. Allerdings musste ich auch hören, dass meine Lebenserwartung nicht sehr hoch ist, was mich natürlich abermals traurig machte. Aber nun wusste ich wenigstens, woran ich war.

Ich wurde von Freiburg entlassen und ein bei mir ortsansässiger Hämato-/Onkologe bekam die Anweisung, mir immer wiederkehrend meine Immunglobuline zu verabreichen und die Menge der Infusionen anhand des Blutbildes auszumachen, das ständig kontrolliert werden musste.

Die Urtikaria allerdings gehörte nicht zu den Nebenerscheinungen der CVID.

Sie ist eine eigenständige Krankheit.

Die Auswirkungen der Urtikaria waren komischerweise mit dem erhöhten IgG-Spiegel unterdrückt, was für mich ein ganz neues Lebensgefühl war.

Ich erholte mich langsam, aber stetig. Es ging mir zunehmend besser. Meine Kinder sahen mich nun auch wieder öfter, da die lange Phase der Krankenhausaufenthalte endlich ein Ende hatte.

Ich war so unendlich stolz auf meine Kinder, die so tapfer waren. Sie haben alle drei ihre Schule gemeistert, nebenbei im Haushalt geholfen, Einkäufe erledigt und die Belastung durch die kranke Mutter ertragen. Ich habe ganz großen Respekt vor meinen Kindern.

Die Infusionen bekam ich nun durch den Hämatologen/Onkologen. Erst alle 14 Tage, dann jede Woche und letztendlich alle drei Tage. Die Nebenwirkungen waren verheerend. Ich bekam nach den Infusionen immer Fieber, Schüttelfrost, wahnsinnige Kopfschmerzen und teilweise musste ich erbrechen. Der Zustand der Nebenwirkungen hielt 2 ganze Tage. Somit hatte ich nur einen Tag, um meinen Alltag zu genießen und dann musste ich schon wieder zur Infusion.

Ein erneuter Besuch in Freiburg sollte aufschlüsseln, warum die Immunglobuline sich plötzlich so schnell verbrauchen. Man konnte es leider nicht feststellen. Ich erzählte von meinen massiven Nebenwirkungen der Infusionen. Die Freiburger Uni setzte sich dann bei meiner Krankenkasse ein, dass ich eine subkutane Pumpe bekomme. Ich sollte dann die Infusionen selber vornehmen können und die Nebenwirkungen sollten nur noch vermindert oder gar nicht auftreten.

Die Krankenkasse genehmigte die Pumpe.

Die Uni teilte mit, dass ein Einführungstermin in die Pumpenhandhabung stattfinden sollte. Hierzu sollte ein Arzt, ein Pharmareferent und ein Mitarbeiter des Pumpen-Herstellers anwesend sein.

Ich bat meinen Onkologen um einen Termin für diese Pumpen-Einweisung.

Was er mir dann gesagt hat, war das Schlimmste, was ich in meiner Laufbahn als Patient je gehört habe.

„Ich würde sie gerne als Patientin behalten, wenn sie sich weiterhin für die Infusionen entscheiden. Sollten sie allerdings die Pumpe wählen, dann werde ich die weitere Behandlung ablehnen, denn dann sind sie wirtschaftlich für mich nicht mehr interessant.“

Ich habe gedacht, ich höre nicht richtig. Er konnte mich dabei auch nicht anschauen.

Ich meldete mich bei der Uni Freiburg und teilte denen die Aussage meines Onkologen mit.

Die waren genauso fassungslos, wie ich.

Aber sie hatten eine Lösung, denn der Pharmareferent kannte einen weiteren Hämato-/Onkologen in meinem Wohnort. Und dieser war auch bereit, mich als „Pumpen-Patient“ aufzunehmen.

Ich bekam meine Einweisung.

Nun war ich unabhängiger Pumpen-Patient. Ich musste von nun an nicht mehr alle 3 Tage in die Klinik bzw. Praxis.

Aber ich erfuhr an dem Einführungstag noch eine weitere Sauerei. Mit dem Pharmareferenten unterhielt ich mich über die massiven Nebenwirkungen des Immunglobulins, was ich immer per Infusion bekam. Dieser teilte mir mit, dass die Nebenwirkungen hätten eingeschränkt werden können, indem man die Laufzeit von 1 Stunde auf mind. 4-6 Stunden hätte erhöhen können.

Ich hätte mich also gar nicht so lange quälen müssen. Allerdings wäre der Infusionsstuhl dann 3-5 Stunden länger besetzt gewesen und dass wäre für den Onkologen wohl wieder unwirtschaftlich gewesen.

Man legte mir auch nahe, den Onkologen zu verklagen, aber kommt man überhaupt gegen diese Ärzte gegen an? Er hat ja extra drauf geachtet, dass wir bei den Aussagen alleine im Sprechzimmer waren.

Ich ließ es als – passiert - auf sich beruhen.

Die Uni Freiburg legte mir ans Herz, EU-Rente zu beantragen. Das tat ich auch. Das Ergebnis: abgelehnt. Auch nach dem Widerspruch kam ein: Abgelehnt.

Der MDK (Medizinische Dienst der Krankenkassen) sollte mich für die Rentenkasse begutachten. Als ich dort meinen Termin wahrnahm, fragte mich der MDK, was denn CVID sei und wie sich das auswirken würde?

Wie kann man einen MDK über mich entscheiden lassen, der das Krankheitsbild noch nicht einmal kennt? Auf meine Frage hin, wie krank ich denn noch werden soll, damit ich berentet werden würde, konnte er mir keine Antwort geben.

Ich war immer wieder schockiert.

Ich sollte dann ein paar Jahre warten und die Rente erneut einreichen. Das tat ich. Sie ist bisher noch nicht genehmigt.

Mit meiner Pumpe kam ich super zurecht. Sie hat mir einen Teil Freiheit wieder gegeben. Mein IgG-Spiegel wurde engmaschig durch meinen neuen Onkologen kontrolliert und hielt sich stabil.

So lebte ich knapp 8 Jahre. Ich musste natürlich einen neuen Lebensweg einschlagen, denn als kranker Mensch musst du nun mal alte Wege verlassen und neue suchen. Aber dieses neuen Wege sind absolut lebenswert und können einen auch erfüllen.

Ich hatte also 2009 einen Zustand erreicht, in dem mein IgG-Spiegel durch die Infusionen stabil war, die Durchfälle täglich da waren und nach denen ich mich auch richten musste, mich schmerzende + geschwollene Gelenke plagten und eine unterdrückte Urtikaria, die mich in Ruhe ließ.

Die Schmerzen wurden Monate später immer schlimmer. Ich konnte sie einfach nicht mehr aushalten.

Ich fing an, die Infusionen zu verweigern, da ich sterben wollte. Durch die Schmerzen schaltete sich irgendwie mein Gehirn aus, denn wenn ich heute darüber nachdenke, war es einfach verantwortungslos den Kindern gegenüber.

Die Kinder begriffen natürlich schnell was gerade passierte und weinten. Sie wollten ihre Mutter nicht verlieren. Und dadurch wachte ich wieder auf. Ich erzählte meinem Onkologen von alledem. Und ich dachte, dass er mich dann in eine Therapie stecken würde.

Er gab mir Morphium und zusätzlich Tramal und sagte, dass es eine ganz normale Reaktion sei, wenn man so viel Schmerz ertragen muss.

Der Schmerz wurde besser.

So lebte ich dann bis Mai 2014 mit meiner Schmerzmedikation. Plötzlich konnte ich diese vielen nervenzentral -wirkenden Schmerzmittel nicht mehr ertragen. Ich konnte sie nicht mehr schlucken, bekam einen Ekel vor der Einnahme. Ich war nur noch in Watte gepackt. Ich hatte immer das Gefühl, dass ich nicht mehr klar am Leben teilnehmen konnte. Ich wollte aber die Schmerzen auch nicht wieder spüren – jedenfalls nicht in dem Maße von damals.

Ich ging zu meinem Arzt und fragte ihn, ob es nicht eine andere Lösung gäbe.

Er erzählte mir, dass sich zwischenzeitlich ein Schmerznetz entwickelt hatte.

Und überwies mich dort hin.

Der Schmerztherapeut war fassungslos, wie viele Medikamente ich einnahm. Er teilte mir mit, dass er tagelang von einer meiner Tagesdosen geschlafen hätte. Und er bestätigte mir auch, dass ich keine weiteren 20 Jahre mit der Medikation überleben hätte können, da die Organe irgendwann versagt hätten. Er teilte mir mit, dass es heutzutage aber neue Möglichkeiten gibt, Schmerzen zu kompensieren.

Ich entzog alle meine Schmerzmedikamente und sollte anschließend eine Schmerz-Therapie machen, in der das Bewusstsein zum Schmerz umgewandelt wird.

Der Entzug war hart, aber schnell hinter mich gebracht.

Während des Entzuges bekam ich Durchfall. Den Durchfall kenne ich ja, aber nicht 30 x am Tag.

Ich behielt nichts mehr bei mir, keinen Schluck Wasser, keine Speisen, alles kam sofort per Durchfall wieder.

Was noch kam mit dem Durchfall, war Blut. Ich dachte sofort an eine Hämorrhoid. Ich ging zu einem Arzt, um diese entfernen zu lassen.

Erneut musste ich mich einer Koloskopie unterziehen, da keine Hämorrhoiden getastet werden konnten. Man fand einen 9 cm großen bösartigen Polypen bei 10 cm Höhe und einen weiteren, aber kleinen bei 80 cm Höhe im Darm.

Sie wurden raus operiert. Sie hatten sich glücklicher Weise noch nicht mit der Darmwand verbunden. Bei einer weiteren Koloskopie nach 4 Monaten hat man auch feststellen können, dass er nicht neu gewachsen ist.

Da war mir auch klar, warum ich meine Schmerzmedikamente nicht mehr ertragen konnte. Ich sollte sie entziehen, damit ich durch den Durchfall auf die Polypen aufmerksam wurde.

Ich habe einfach Glück gehabt.

Im April 2015 hatte ich die Polyp-Angelegenheit hinter mir. Ich fühlte mich gut.

Ich gewöhnte mich an meinen abermals neuen Lebensweg, denn die gemeinsame Räumlichkeit mit meinen Kindern hatte sich aufgelöst. Sie wurden erwachsen und somit flügge.  
Wir haben nach wie vor ein inniges Verhältnis, ich darf weiterhin an ihren Leben teilhaben, aber wir leben nun räumlich getrennt.

Ich nutzte die Zeit meiner Erwerbsunfähigkeit, um immer mal wieder meine Freundinnen zu besuchen, die weiter weg wohnen.  
Es war eine so schöne Zeit.

Im Juli 2015 kam meine Urtikaria von heute auf morgen zurück in vollem Umfang. Ich hatte Schwellungen im Gesicht, Enge im Hals und ständig den Körper übersät mit Quaddeln.  
Eine Odyssee von Arztbesuchen begann.  
Jedoch behandelt mich seit meiner Diagnose kein Arzt mehr wie einen Hypochonder.  
Viele verweigern allerdings die Behandlung, da ihnen die Immundefekte nicht geläufig sind.  
So landete ich schnell wieder in der Kieler Uni-Klinik.  
Es erinnerte an damals – an den Anfang meiner Krankheits-Karriere.

Ich lag dort 3 Monate lang und man stellte fest, dass ich eine Allergie gegen meine lebenserhaltenden Immunglobuline entwickelt hatte. Die Urtikaria - Schübe wurden immer durch das Immunglobulin ausgelöst.  
Die Urtikaria zeigte sich mit Schwellungen im Gesicht, mit einer sehr ausgeprägten Quaddelbildung und vor allem mit Enge im Hals.

Leider konnten die Ärzte mir bis heute nicht helfen.  
Ich bekomme meine Immunglobuline nun nur noch unter Intensivüberwachung bei einem hohen Steroid-Schutz.  
Da die Immunglobulin-Gaben so gering wie möglich gehalten werden müssen, kann ich meine Pumpe leider nicht mehr nutzen und bin heute wieder auf die Klinik angewiesen. Denn durch die Infusionen steigt der Spiegel schneller als durch die subkutanen Gaben per Pumpe.  
Aber ich darf leben und das ist doch die Hauptsache.

Ich lebe heute, 2016, ein sehr eingeschränktes Leben aufgrund meines körperlich schlechten Zustandes, aber ich lebe gerne und genieße jeden Tag.  
Um die Rente kämpfe ich immer noch. Und ich bin der Meinung, dass die Rentenkassen sich teilweise schämen sollten, wie sie mit kranken Menschen umgehen.

Trotz all meiner Liebe zum Leben, fühle ich mich in unserer Gesellschaft, wie ein Mensch zweiter Klasse. Leider bekommt man es von Zeit zu Zeit immer wieder zu spüren. Als kranker Mensch ist und bleibt das Leben ein ewiger Kampf.

Ich würde mir wünschen, dass sich viele Angelegenheiten einfacher regeln ließen, dass man uns Patienten einfach einmal richtig zuhören und wahrnehmen würde und dass man uns unsere „Ruhe“ gönnt, die wir so dringend für unsere körperliche Situation benötigen.

### **Eine kleine Danksagung:**

**ich danke allen Menschen von ganzem Herzen, die so ausdauernd zur Blut- und oder Plasmaspende gehen, um die Leben vieler kranker Personen inkl. meinem zu retten.  
Durch Sie/Euch darf ich weiter leben. Danke**