

Erfahrungsbericht: Ich habe COVID

Sie beginnt im **Jahr 2002.**

Bis dahin war ich eigentlich selten krank. Mein Darm machte mir ab und zu schaffen. Nach kurzer Zeit waren die Beschwerden immer besser und ich nahm es jahrelang als gegeben hin, dass ich mir wohl jeden Magen-Darm-Virus einfange. Mein Mann, den ich schon aus der Schulzeit kenne, meint, ich hätte schon früher immer einen dickeren Bauch gehabt. ☹

Im Juli wachte ich montags mit höllischen Kopfschmerzen auf. Kopfschmerzen kannte ich bis dahin nur selten. Die Stärke dieser Kopfschmerzen war für mich schon sehr ungewöhnlich. Ich meldete mich krank und legte mich ins Bett. Dort blieb ich dann liegen. Aufstehen tat jedes Mal höllisch weh. Paracetamol wollte nicht helfen und, da ich mittwochs sowieso eine Krankmeldung brauchte, suchte ich meine Hausärztin auf, damit sie mir stärkere Schmerzmittel verschreiben konnte. Sie nahm zusätzlich Blut ab und verordnete mir Bettruhe. Die von ihr verschriebenen Tropfen schlugen leider auch nicht an. Ich quälte mich bis Freitag im Bett herum und suchte meine Hausärztin nochmal auf, um die Ergebnisse des Bluttests abzuholen.

Sie stellte fest, dass ich einen zu niedrigen HB-Wert habe und meinte, es könne sein, dass ich einen Infekt hatte, der dazu führe, dass der HB fällt. Ich bräuchte noch ein paar Tage Ruhe, dann erhole sich der Wert wieder.

Samstag fühlte ich mich etwas besser, der Kopf hämmerte nicht mehr. Die Medikamente schienen anzuschlagen. Ich wollte kurz etwas einkaufen. Ich lebte damals allein und im Laufe der Woche hatten sich meine Vorräte dem Ende genähert. Beim Betreten des Marktes wurde mir plötzlich übel. Ich packte schnell die wichtigsten Dinge in meinen Wagen und suchte den Weg zur Kasse, denn mir wurde immer schlechter. Ich lud meine Einkäufe aufs Band und weiß noch, dass die Verkäuferin mir einen Preis nannte und ich meinen Geldbeutel öffnete. Danach bin ich umgekippt und war einige Minuten bewusstlos.

Man rief den Notarzt. Dieser ließ mich dann auch im Rettungswagen ins nächste Krankenhaus bringen. Dort angekommen startete er einige Untersuchungen (Ultraschall, Blutbild) und füllte einen Anamnesebogen mit mir aus. Ich wurde stationär aufgenommen. Mein HB sank in dieser Zeit auf 5,5. Ich habe tagelang fast nur geschlafen. Nach den ersten Blutuntersuchungen wurde mir Knochenmark entnommen. 7 Tage sollte es nun dauern, bis ich das Ergebnis der Untersuchung bekommen sollte. Es waren die längsten sieben Tage meines Lebens. Und: es fiel das Wort Leukämie.

In den nächsten Tagen begann man mit einer hochdosierten Cortison-Therapie. Gleichzeitig erfuhr ich vom Stationsarzt, dass er mit Kollegen einer Uniklinik telefonierte, um mit ihnen meinen Krankheitsfall zu besprechen. Er sah sehr besorgt aus. Jeden Tag kam er in mein Zimmer, aber, ein Ergebnis der Knochenmarksentnahme konnte er mir nicht präsentieren. Am sechsten Tag meinte er, es sei gut, wenn es so lange dauere, denn, das wäre ein Beweis dafür, dass die Pathologen bei der Erstbetrachtung meiner Probe im Labor nicht gleich etwas

Auffälliges gesehen hätten. Jetzt müssten sie immer tiefer und weiter untersuchen, um überhaupt noch etwas zu finden und das würde dafür sprechen, dass es entweder etwas sehr seltenes oder gar nichts sei. Seine Erklärungen beruhigten leider nur etwas, auch, wenn ich weiß, dass ihm mein Fall sehr nahe ging. Nachts, wenn ich durch die Gänge lief und ihm begegnete sprach er mir ganz oft Mut zu oder klopfte mir auch einfach mal auf die Schulter mit den Worten „Lassen Sie den Kopf nicht hängen“. Ich wünschte, ich wäre in den Jahren danach noch vielen Ärzten wie Diesem begegnet! Dankeschön Dr. Freudenberg!

Erst an Tag 9 kam er freudestrahlend in mein Krankenzimmer und meinte, eine Leukämie sei ausgeschlossen. Da fiel mir ein echter Stein vom Herzen. Man diagnostizierte eine „Autoimmunhämolytische Anämie vom Wärmetyp“. Zusätzlich bekam ich noch eine Thrombose, nicht aber, wegen meiner Erkrankung, sondern schlicht und einfach, weil man mir während meiner langen Bettlägrigkeit keine Heparinspritzen gegeben hatte. Das hatte man schlichtweg vergessen. Eine Thromboseneigung habe ich nicht. Das wurde später mehrfach untersucht.

Leider hatte ich damals noch kein Smartphone, um im Internet zu recherchieren. So musste ich den Worten der Ärzte lauschen und mir meine Krankheit von ihnen genau erklären lassen. Der Stationsarzt meinte damals, dass so eine Anämie eine Begleiterscheinung einer anderen Erkrankung sei, aber, man habe keine weiteren Anzeichen für eine Erkrankung gefunden. Es könne aber durchaus sein, dass dies Frühwarnzeichen sind und ich später nochmals gegen eine andere Erkrankung kämpfen müsse. Na toll. Sehr aufbauend!

Der Stationsarzt versuchte damals, mich in eine größere Klinik verlegen zu lassen. Ihm war das Ganze eine Nummer zu groß für ein Kreiskrankenhaus. Leider hat er eine Verlegung nicht hin bekommen. In vier großen Kliniken gab es kein freies Bett. Nach drei Wochen wurde ich mit einem Cortisonschema, 17 Kilo mehr (dank Cortison-Therapie) und einem Termin in der Ambulanz der Uniklinik Marburg (100 Kilometer entfernt) entlassen.

Ich sehe noch heute das Gesicht meiner Hausärztin, die mich nach drei Wochen wiedersah –mittlerweile, wie bereits erwähnt, deutlich schwerer und aufgedunsen-. Sie fragte mich, was denn mit mir geschehen sei und nahm mich sofort mit in ihr Behandlungszimmer.

Mein HB-Wert stabilisierte sich unter dem Cortison immer weiter und so konnte das Cortison immer mehr ausgeschlichen werden.

Im November 2002 begann die Anämie dann allerdings erneut. Dieses Mal lag ich stationär in Marburg. Es wurden wieder viele Untersuchungen gemacht (Knochenmarksentnahme, CT, Ultraschall, Blutbilder) und wieder gab es hochdosiert Cortison. Beim CT fielen in der Lunge unklare Raumforderungen auf, die aber erst Jahre später an Bedeutung gewannen.

Nach und nach ging es mir besser.

2003

Im Dezember 2003 heiratete ich standesamtlich mit mittlerweile, dank Cortison, fast 30 Kilo mehr auf den Rippen.

2004

Im Mai 2004 sollte unsere kirchliche Hochzeit sein.

Im April bekam ich plötzlich tierische Nackenschmerzen. Jede Kopfbewegung tat höllisch weh. Nachts konnte ich kaum schlafen, weil ich bei jeder Bewegung vor Schmerzen sofort wach war.

Ich suchte meine Hausärztin auf und sie überwies mich an einen Orthopäden.

Leider hatte ich mit diesem nicht so ein Glück. Er meinte, ich sei verspannt und gab mir eine Übung mit einem Spiegel mit. Ich sollte einen Taschenspiegel vor mein Gesicht halten und meinen Kopf hin und her bewegen. Nach zwei Wochen ging ich wieder zu ihm, mittlerweile hatte ich auch Schmerzen in den Knien, Händen und Fußgelenken. Er ließ sich von mir zeigen, wie ich die Übungen, die er mir beim letzten Mal gezeigt hatte, bisher gemacht hatte und rügte mich, weil ich sie –in seinen Augen- falsch gemacht hatte. Deshalb konnten sich, so seine Aussage, meine Beschwerden auch nicht bessern. Mein Einwurf, dass sich die Beschwerden ja nun auch auf andere Körperstellen ausgeweitet hatten, tat er ab und meinte, ich solle seine Übung weiter machen.

Ich suchte wieder meine Hausärztin auf und diese überwies mich dieses Mal an eine Rheumatologin. Auch ein Erlebnis, dass ich nie mehr in meinem Leben wiederholen möchte.

Ich schilderte der Ärztin meine Beschwerden und sie veranlasste ein Szintigramm. Dieses war allerdings unauffällig. Da auch mein Rheumafaktor im Normbereich war, meinte sie bei meinem nächsten Besuch, das könne nichts Schlimmes sein, Rheuma sei es jedenfalls nicht, sonst wäre mein Rheumafaktor erhöht. Verspannungen gebe es immer wieder mal, auch bei so jungen Menschen, und ich solle mir keinen Kopf machen. Sie redete viel und am Ende ging ich aus ihrer Praxis und fühlte mich wie eine Hypochonderin.

Mittlerweile waren die Schmerzen im Nacken, in den Knien und in den Händen so schlimm, dass ich die Treppe hoch krabbelte, mich morgens aus dem Bett auf den Fußboden rollte, um von dort irgendwie –unter starken Schmerzen- hoch zu kommen, ich meine Hände nur noch unter Schmerzen bewegen konnte und sich Knötchen an den Fingern gebildet hatten.

Meine Hochzeit im Mai überstand ich den ganzen Tag ohne Schmerzen. Abends nach der Feier konnte ich mich kaum noch bewegen!

Wieder ging ich zu meiner Hausärztin.

Dieses Mal schickte sie mich zurück zu den Hämatologen/Immunologen nach Marburg. Dort untersuchte man mein Blut und stellte fest, dass ein bestimmter

Antikörper (pANCA) sehr stark erhöht war. Man stellte die Diagnose „pANCA positive Vaskulitis, Mikroskopische Panarteriitis Nodosa mit Lungen- und Gelenkbeteiligung“. Meine Beschwerden hatten einen Namen und, ich war froh, dass ich in Frau Dr. Wollmer, endlich eine Ärztin gefunden hatte, die mich ernst nahm.

Wieder bekam ich Cortison. Dieses Mal allerdings wirkte es allein nicht gut. Deshalb nahm ich zusätzlich Endoxan, ein Zytostatikum. Da ich jung war und auch noch Kinderwunsch bestand, musste ich zusätzlich monatlich eine Hormonspritze über mich ergehen lassen, um die Eierstöcke zu schützen. Endoxan half am Anfang, der p-ANCA-Wert fiel und die Schmerzen wurden weniger. Leider war dies aber auch wieder nur vorübergehend.

2005

Wieder bekam ich Knötchen und Schmerzen. Da meine kumulative Dosis an Endoxan irgendwann erreicht war, dachte man über Alternativmedikamente nach. Ich nahm MTX. In 2005 entschied sich meine Ärztin dann, ein Medikament einzusetzen, das für meine Erkrankung nicht zugelassen war. Es handelte sich um Rituximab, einen Antikörper, der in der Krebsimmuntherapie eingesetzt wird.

Die Krankenkasse verweigerte –natürlich- die Kostenübernahme. Die Uniklinik Marburg wollte das Medikament trotzdem verabreichen.

Obwohl ich meiner Ärztin voll und ganz vertraue, wollte ich mir dennoch eine Zweitmeinung einholen. Ich fuhr also in die Uniklinik Heidelberg, um mich dort in Bezug auf die Rituximab-Therapie beraten zu lassen und mir aber auch gleichzeitig anzuhören, welche anderen Therapien man mir dort vorschlagen würde.

Der Professor meinte damals, da könne ich ja froh sein, an die Ärzte in Marburg geraten zu sein, er hätte dieses teure Medikament nicht verabreicht. Er hätte MTX weiter gegeben, trotz der massiven Nebenwirkungen für die das Medikament ja bekannt ist. Mein Kinderwunsch wäre ihm dabei egal gewesen. Da hatte ich ja wieder mal Glück, dass dies nicht mein Arzt war. ☺ Aber, er befürwortete die Rituximab-Therapie auch und wünschte mir viel Erfolg damit. Das Medikament sei für solche Fälle schon oft in ärztlichen Publikationen erwähnt worden.

Ich bekam ab Juni 2005 Rituximab 1x wöchentlich für 4 Wochen. Nach und nach fiel der p-ANCA-Wert und meine Schmerzen wurden weniger. Endlich konnte ich mich wieder schmerzfrei bewegen.

Zusätzlich wurde immer wieder die Lunge geröntgt, um zu schauen, was mit den unklaren Raumforderungen passiert.

2006

Da 2006 der p-ANCA-Wert immer noch nicht bei null war, entschied man sich, nochmal Rituximab alle 3 Monate für 1 Jahr zu geben, um auch –neben den B-Zellen- die „Gedächtniszellen“ (ich hoffe, das habe ich richtig verstanden) zu vernichten. Durch das Medikament kam es zu einer Vernichtung der B-Zellen und damit auch leider –wie in den letzten Jahren unter Cortison- zu der Gefahr einer erhöhten Infektneigung. Da ich auch weiterhin Cortison einnehmen musste, wurde mein Immunsystem auch immer weiter geschwächt.

Im Oktober 2006 bekam ich zusätzlich Verstopfungen (Diese sollte sich erst im Jahr 2009 wieder bessern). Zwischendurch gab es aber auch Phasen mit starken Diarrhöen. Ein Zustand, den ich wirklich keinem Menschen wünsche. Leider fand man dafür keine Ursache. ☹

2007

Ab 2007 bekam ich dann immer wieder Nasennebenhöhlen-Infekte und monatelange Bindehautentzündungen und war tagelang außer Gefecht gesetzt. Ich bekam alle möglichen Antibiotika in Tablettenform für die Nase und als Tropfen für die Augen. Leider war deren Erfolg nur von kurzer Dauer. Ich hatte das Gefühl, mich muss nur Jemand anschauen und ich bekomme Infekte.

Mein HNO-Arzt, Dr. Matar, wurde seit 2007 zu einem meiner wichtigsten Ärzte und, ich bin froh, dass ich auch bei dieser Wahl so ein glückliches Händchen hatte. Wann immer es mir schlecht ging, konnte ich kurzfristig vorbei kommen und bekam Einlagen in die Nase zur Abschwellung oder wurde abgesaugt. Nicht angenehm, aber mir tat es gut. Mittlerweile bin ich mit vielen Sprechstundenhilfen und dem Arzt per Du und hätte keine bessere Praxis finden können.

2008

Im April 2008 bekam ich dann in Marburg mitgeteilt, dass meine Immunglobuline vermindert seien. Man dachte damals, dass dies an der Rituximab-Therapie liege und begann mit einer Antikörper-Therapie, mit Gamunex, einmal monatlich intravenös.

Leider kam es im August zu einem allergischen Schock und so wurde Gamunex erstmal wieder abgesetzt. Das Risiko eines weiteren allergischen Schocks war mir zu groß. Später haben dann nochmal damit begonnen, weil meine Immunglobuline so stark vermindert waren.

Gleichzeitig fielen im CT neu auftretende Herde in der Lunge auf. Ich wurde darüber informiert, dass es nun an der Zeit sei, die Lunge genauer zu untersuchen und man nicht mehr drum herum komme, eine Lungen-OP durchzuführen, um Proben zu entnehmen.

Die OP fand im September 2008 statt. Das Ergebnis: „Bronchiolitis Obliterans“. Zum Glück kein Krebs oder sonstige schwerwiegenden Erkrankungen. Doch, nun hieß es

wieder Cortison einnehmen, denn dies sollte dazu führen, dass die Entzündungen in der Lunge zurückgehen. Einen positiven Nebeneffekt hatte die OP. Meine Verstopfung war auf einmal nicht mehr da.

Im November fuhr ich zur Reha an die Nordsee. Auch dort hatte ich mit Infekten zu kämpfen. Als ich wieder zu Hause war hatte ich über Wochen Husten. Man hörte meine Lunge ab, hörte aber keine auffälligen Geräusche und auch meine Beschreibung meiner Beschwerden (ich konnte zum Beispiel den Urin beim Husten nicht mehr einhalten, was sehr unangenehm war) führten nicht dazu, mich genauer zu untersuchen.

Wir hatten mittlerweile bemerkt, dass unser Kinderwunsch sich nicht richtig erfüllen wollte und hatten Kontakt zu Kinderwunschkliniken aufgenommen. Erste Untersuchungen wurden durchgeführt.

2009

Doch der Husten hatte doch eine ernste Ursache. Im Januar 2009 hatte ich eine „schwerste Pneumonie mit Intensivbehandlung; Sepsis; Myokarditis“ Eine Atemmaske bewahrte mich damals vor dem künstlichen Koma. Dafür danke ich den Ärzten der Intensivstation der Uniklinik Marburg, aber auch den Schwestern und Pflegern, die mich sehr liebevoll betreuten.

Bis auf eine Schwester, deren Namen ich heute leider nicht mehr kenne. Die Geschichte möchte ich trotzdem hier erzählen, auch, um zu zeigen, dass es im Gesundheitswesen auch Menschen gibt, die ihren Beruf verfehlt haben. Diese Schwester kam auf der Intensivstation an mein Bett. Ich bat um einen Katheter, da ich immer noch das Problem hatte, dass ich meinen Urin nicht halten konnte. Dies war für mich sehr unangenehm, ich durfte nicht auf die Toilette, da ich ja, wie oben erwähnt, eine Atemmaske tragen musste und zudem mein Blutdruck extrem niedrig war. Ich bekam den Katheter. Leider bekam ich aufgrund des niedrigen Blutdrucks Stresshormone verabreicht, die dazu führten, dass ich mich hin und her wälzte. Dabei hab ich mir versehentlich den Katheter raus gezogen. Die Schwester kam wieder ins Zimmer und ich bat sie, den Katheter wieder zu erneuern. Ihre Antwort darauf: „Nein, das mache ich nicht. Wenn sie ihn dauernd wieder raus ziehen, bringt das ja auch nichts.“ Und sie ließ mich so zurück im Zimmer. In einem anderen gesundheitlichen Zustand hätte ich mich gewehrt, so musste ich es hinnehmen und eben das Bett voll machen. Ziemlich entwürdigend! Zum Glück der einzige „Fehlgriff“ auf dieser Intensivstation!

Montags wurde ich eingeliefert und tagelang haben die Ärzte wirklich um mein Leben gekämpft. Freitag war der erste Tag, an dem der Pfleger zu meinem Mann sagte: „Heute können Sie beruhigt nach Hause fahren“

Nun hieß es für mich schonen, denn man sagte mir, dass man mit einer Herzmuskelentzündung nicht spaßen dürfe. Das tat ich dann die nächsten Monate auch. Doch es fiel mir verdammt schwer. Ich gehöre nicht zu den Menschen, die gern andere um Hilfe bitten.

Ich merkte im Februar und März, dass ich extrem schwitzte. Hitzewallungen und Schweißausbrüche begleiteten meinen Alltag. Zudem hatte ich Haarausfall. Im März bekam ich dann die Diagnose „vorzeitige Wechseljahre“. Dies war wohl auch eine Folge der Stresshormone auf der Intensivstation. Zumindest kam dies als Ursache damals in Frage. Da stand ich nun mit meinen durch Hormonspritzen geschützten Eierstöcken, meinem immer schon vorhandenen intensiven Kinderwunsch und dieser Diagnose. Was soll denn noch alles kommen. Und ich weiß heute, es kam noch mehr! ☹

Nach und nach wurde das Cortison weiter ausgeschlichen und Ende Mai 2009 nahm ich nun endlich mal kein Cortison mehr. Hurra. Die Infekte blieben mir und auch die Bindehautentzündung war immer wieder Thema in meinem Leben. Ohne Nasenspray, Nasenspülungen, HNO-Arztbesuche und Tränenersatzflüssigkeit konnte ich gar nicht mehr leben. Im Juli hatte ich dann meine zweite Lungenentzündung, nicht so heftig wie beim ersten Mal, aber auch wieder Antibiotikapflichtig und mit stationärem Aufenthalt verbunden.

Im August 2009 ließ ich die erste Nasennebenhöhlen-OP durchführen. Die Nasenscheidewand wurde begradigt und ein Trommelfellschnitt gemacht, da sich dahinter Flüssigkeit angesammelt hatte.

Nach den beiden Lungenentzündungen durfte ich im September 2009 eine weitere Reha-Maßnahme antreten. Dieses Mal in Prerow an der Ostsee. Auch in der Reha suchte ich wöchentlich einen HNO-Arzt außerhalb der Klinik auf, um das Sekret, das sich in meiner Nase immer wieder ansammelte, und nicht von allein abläuft, absaugen zu lassen.

Zeitgleich waren wir Patienten in der Kinderwunschbehandlung. Gamunex musste aufgrund unseres Kinderwunsches abgesetzt werden.

2010/2011

2010 ging es mir dann einigermaßen gut, wenn man es mit den Jahren davor vergleicht. Wir machten das erste Mal Urlaub im Ausland mit dem Flugzeug und begannen im Januar mit der Kinderwunschbehandlung. Ein Thema, das uns sehr beschäftigte und an unsere Grenzen brachte. Ich wollte so gerne Kindern. Uns wurde schnell mitgeteilt, dass es auf natürliche Weise unmöglich für uns sei, Kinder zu bekommen. Eine Kinderwunschbehandlung in Deutschland mit meinen wenigen Eizellen haben wir nach einem Versuch abgebrochen und, bei der Wahl der Praxis in Tschechien, die eigentlich einem aus Österreich stammendem Arzt gehört und einen guten Ruf hat, sind wir leider in die falschen Hände geraten. Wir wollten eine Eizellspende mit dem Spermium meines Mannes befruchten lassen. Als die Eizellspenderin und mein Mann zur Entnahme der Eizellen und Spermien im OP lagen, redete der Arzt auf mich ein, ich solle doch meinen Mann davon überzeugen, auch Fremdsperma einzusetzen, da bei einem jüngeren Spender die Wahrscheinlichkeit einer erfolgreichen Befruchtung höher sei. Wir hatten dies in Vorgesprächen mehrfach abgelehnt. Dies kam für uns nicht in Frage und ich fand es eine Frechheit, mit mir in einem so hoch emotionalen Moment solch ein Gespräch zu

führen. Es wunderte mich dann auch nicht, dass der erste Versuch nicht funktioniert hat. Und das, obwohl wir eingefrorene Spermien mitgebracht hatten, weitere vor Ort abgegeben worden sind und auch die Eizellspenderin 12 Eier gespendet hatte. Es wurden nur 3 befruchtet, aber, laut den Ärzten, kam es zu einer unregelmäßigen Zellteilung. Deswegen wurde der Vorgang abgebrochen. Heute glaube ich, es war das Ziel, uns davon zu überzeugen, noch weiteres Geld in das Projekt eigenes Kind zu stecken! Da werden wahnsinnige Summen umgesetzt und mit den Emotionen der sowieso schon emotional angeschlagenen Patienten gespielt.

Es wurde uns nahe gelegt, vor dem nächsten Besuch doch zu überlegen, einen Fremdspender zu wählen. Dies hätte der Praxis dann –zu den ohnehin schon Wahnsinns Kosten- nochmal 800 bis 1000 Euro gebracht.

Wir entschieden uns danach, keinen weiteren Versuch mehr zu starten.

Ein Vorsprechen bei der Adoptionsstelle brachte die nächste Ernüchterung. In ein paar Jahren wären wir 40 und das sei definitiv zu alt für einen Säugling. Zudem gebe es zu wenig adoptionsfähige Kinder und man gab uns einen Flyer mit Auslandsadoptionen mit auf den Weg. Dort hätte man die Möglichkeit, sich seinen Traum zu erfüllen. Nach langen Gesprächen hatten wir uns aber gegen diese Form der Adoption entschieden.

So stand ich im Jahr 2010 vor einem Scherbenhaufen: Ich hatte einen Mann, der all meine körperlichen und psychischen Veränderungen in den letzten Jahren mitgemacht, ertragen und geduldet hatte, aber, unser größter Wunsch nach einem Baby wurde nicht erfüllt.

Zudem kam bei mir eine Riechminderung, immer wieder Infekte, vor allem der Nasennebenhöhlen und Bindehautentzündung dazu.

Meine Schwester meinte dann mal, warum wir uns denn nicht als Pflegeeltern bewerben würden. Ich sagte zu ihr, dass ich gern ein Kind aufwachsen sehen möchte und es nicht ertragen könne, wenn es nach einiger Zeit wieder weg müsse. Sie meinte damals, sie hätte auf einem Geburtstag eine Familie kennen gelernt, die 2 Pflegekinder hätten die auch bis mindestens zum 18. Geburtstag bei ihnen bleiben würden. Einige Tage später stellte sie den Kontakt zu dieser Familie her und wir erfuhren, dass es Bereitschaftspflege und Dauerpflegeeltern gibt. Die einen kümmern sich eine Zeit lang um die Kinder. Sie sind da, wenn sie aus den Familien schnell raus müssen und so lang, bis sie wieder zurück können oder in eine Dauerpflegefamilie oder ein Heim wechseln. Dauerpflegeeltern dagegen bekommen meist ein Kind, bei dessen Eltern eine Erziehungsunfähigkeit festgestellt wurde und/oder es bereits richterlich festgelegt ist, dass das Kind in einer Pflegefamilie untergebracht werden soll. Nach wirklich langen Diskussionen, vielen Tränen und dem Abwägen des Für und Wieder, haben wir dann den Schritt gewagt. Wir haben uns beworben, ein Wochenende mit Schulungen verbracht, Besuche des Jugendamtes zur Sichtung unserer Wohnverhältnisse „ertragen“ und schließlich unsere finanziellen Verhältnisse offen gelegt. Das Kind soll ja nicht des Geldes wegen aufgenommen werden, sondern in eine gesicherte Umgebung wechseln. Das war schon keine einfache Zeit.

Ich war mit 7 Geschwistern aufgewachsen, hatte immer Kinder um mich rum und wollte einfach auf ein Kind in meinem Leben nicht verzichten. Ich wollte immer Kinder haben. Doch, die Pflegekinder haben auch bereits eine Vergangenheit –Trunkenheit der Eltern, teilweise schon während der Schwangerschaft, sexueller Missbrauch, Behinderungen, sonstige Krankheiten.....Es gab damals einen Fragebogen, in dem man genau ankreuzen konnte, was man sich zutraue. Unsere Grenzen waren eng gesteckt. Nach dem letzten Besuch von 3 Jugendamts-Mitarbeitern, waren wir dann anerkannte Pflegeeltern. Und: ab jetzt hieß es warten. Erst im Dezember 2011 kam ein Anruf. Aber, es sollte der Anruf werden, der unser Leben komplett veränderte. Im März 2012 zog ein 6 Monate alter Junge zu uns in den Haushalt und bereichert seitdem unser Leben!

Im Mai 2010 starteten wir wieder mit Gamunex, da die Immunglobulinwerte weiterhin stark vermindert waren. Also hieß es wieder einmal monatlich an die Infusion.

Im Juni 2010 dann eine Nasennebenhöhlen-Infektion, bei der das Siebbein und die Kieferhöhlen verschattet waren und man mir zu einer weiteren OP riet, um die Entzündung zu entfernen. Nasen-OP zwei war am 28. Juni 2010. Es folgte ein Cortisonschema für die Nase, Inhalationen und Spülungen. Im November wurden dann in der Lunge wieder „neu auftretende kleinfleckige Infiltrate der rechten Lunge“ gesichtet. Erst dachte man an einen Pilzbefall und ich bekam ein Antimykotikum. Bei der nächsten Kontrolle waren zwar keine Infiltrate dazu gekommen, aber eben auch keine weg gegangen. Im Februar 2011 stand dann eine weitere Lungen-Op, dieses Mal rechts, im Raum. Nach der Einholung einer Zweitmeinung fand die OP dann wieder in Marburg statt. Diagnose: wieder „Broncholitis Obliterans mit herdförmig organisierender Pneumonie“. Wieder gab es ein Cortison-Schema über 6 Monate.

Nach der OP durfte ich in die nächste Reha. Wieder in Prerow. Dieses Mal hatte ich leider das Pech, dass ich einen Infekt bekam. Ein Arzt, dem ich zuvor im Aufnahmegespräch gesagt hatte, dass Infekte bei mir immer Wochen dauern und Antibiotika auch immer länger gegeben werden, meinte, er wisse, was mir helfe und verschrieb mir ein 3-Tages-Antibiotikum. Ich sagte ihm daraufhin, dass dieses Antibiotikum bei mir in den letzten Jahren noch nie geholfen habe und bat um ein anderes Präparat, er meinte, ich solle das nehmen, er wisse schon, was er tut. Gar nichts wusste er!

Zudem war es das Jahr von EHEC-Infektionen und Todesfälle in Deutschland. Ich wusste ja aus den vergangenen Jahren, dass meine Infekte immer Wochen dauern und so bat ich am nächsten Tag meine Stationsärztin, mich frühzeitig zu entlassen, da ein Reha-Erfolg mit meinem Infekt ja nicht mehr möglich sei. Just in diesem Moment bekam sie den Anruf, dass ein Patient der Rehaklinik mit EHEC infiziert war. Ich drängte daraufhin auf meine Entlassung. Sie meinte, sie könne mich verstehen und werde meine Papiere fertig machen. Ich wusste, diese Krankheit würde mein Körper nicht abwehren können. Noch am gleichen Tag ließ ich mich abholen. In meinem Entlassungsbrief stand dann, ich habe die Klinik gegen ärztlichen Rat verlassen. Trotz mehrmaligen Anrufen und einer Mail wurde dies auch nicht

korrigiert, was mich richtig ärgert. Aber, da sitzt man als Patientin einfach am kürzeren Hebel. Ein Grund, warum ich diese Klinik in Prerow leider nicht weiter empfehlen kann, denn sie hat eine schöne Lage und super Therapeuten. Leider trifft das für einige der Ärzte nicht zu. Schade für alle anderen Mitarbeiter der Klinik!

Noch aus der Rehaklinik raus telefonierte ich mit meinem HNO-Arzt und er bat mich, am nächsten Tag in seine Praxis zu kommen. Ich bekam dann zwei Wochen Antibiotika und in der dritten Woche war der Infekt endlich besiegt.

Im Juli 2011 hatte ich dann wieder eine Lungenentzündung. Mittlerweile die Dritte. Wieder wurde ich stationär aufgenommen und wieder gab es –diese Mal ein neuartiges- Antibiotikum über die Vene. Ich musste stationär aufgenommen werden.

Im August bemerkte ich das erste Mal Konzentrations- und Gedächtnisstörungen. Ich konnte mir Dinge schlecht merken und fand zu Hause mehrere Notizzettel mit den gleichen Informationen drauf. Und: alle hatte ich geschrieben. Im Laufe der nächsten Monate wurde es immer schlimmer. Ich hatte wirklich Angst dement zu sein.

Zusätzlich plagten mich ab Oktober 2011 Schienbeinkrämpfe –vor allem nachts- also so was hatte ich noch nie erlebt. Mein Fuß drehte sich um 90 Grad –so beweglich bin ich im Normalzustand gar nicht-. Wenn ich es nicht schaffte, sofort aus dem Bett zu kommen, um dann darauf zu warten, dass der Fuß/das Schienbein sich wieder entspannte, litt ich Höllenqualen. Mein Mann hatte schon einmal den Notarzt informiert, weil ich heulend vor Schmerz im Schlafzimmer stand und der Krampf einfach nicht weg gehen wollte. Diese Krämpfe sind seitdem Teil meines Lebens, mal mehr, mal weniger heftig. Mal sind sie wochenlang weg, mal plagen sie mich tage- oder wochenlang.

2012

Im Januar 2012 ging ich dann zum Neurologen. Dieser machte einen Demenztest, der zum Glück meine Befürchtungen nicht bestätigte. Für die nächtlichen Krämpfe hatte er keine Erklärung. Auch das in Marburg durchgeführte MRT des Schädels war ohne pathologischen Befund. Ich suchte noch einen Orthopäden und Rheumatologen auf, aber keiner konnte mir eine Erklärung für die nächtlichen Krämpfe liefern.

Meine Hämatologin versuchte 2012 meine Impfungen aufzufrischen, um mein Immunsystem etwas „anzuschubsen“. Aber irgendwie wirkten die Spritzen nicht. Es gab kaum oder gar keine Immunantwort.

Im Juli 2012 hatte ich meine dritte Nasennebenhöhlen-OP, wieder, weil sich eine Entzündung festgesetzt hatte und alle anderen Maßnahmen keinen Erfolg brachten.

Im August 2012 hatte ich dann den ersten resistenten Keim in der Nase und musste ins Krankenhaus, um intravenös antibiotisch behandelt zu werden.

Ich hatte auch seit einiger Zeit permanent mit Durchfällen, Magenkrämpfen und Blähungen zu tun. Im September sollte beim Gastroenterologen abgeklärt werden, woran dies liegen kann. Er empfahl eine Darmspiegelung, fand aber nichts. Die

Symptome blieben aber die nächsten Monate und ich nahm immer mehr ab. Ich hatte zwar noch einige „Reserven“ von den Cortisontherapien, aber, als ich mein Ausgangsgewicht von 70 Kilo erreicht hatte, konnte ich gar nicht so schnell schauen, da waren es nur noch 60 Kilo Und, es ging weiter runter.

2013

Im Januar 2013 stellte meine Hämatologin fest, dass ich eine Eisenmangelanämie habe.

Im März kam es zu Zwischenblutungen, doch diese hörten auch nach einer Ausschabung nicht auf. Im April war mein Gynäkologe plötzlich beim Ultraschall sehr nervös und bat um das zu Rateziehen seines Kollegen. Beide sahen im Ultraschall eine Raumforderung, die wohl beim letzten Ultraschall im März nicht zu sehen war. 3 Tage später war ich in der Uniklinik Marburg (Gynäkologie), wo man die Raumforderungen am Eierstock bestätigte. Wieder 3 Tage später war die Op. Es wurde die Gebärmutter sowie ein Eierstock entfernt. Der erste Pathologe sprach von einem Adenofibrom vom Borderlinetyp. Die Ärzte berieten sich und schlugen mir eine weitere OP vor, bei der eventuell bereits befallenes Gewebe entfernt werden sollte, um eine Ausweitung zu verhindern. Gleichzeitig sagte man mir aber, dass man das entnommene Material an einen zweiten Pathologen gesandt hatte, der Spezialist auf dem Gebiet sei. Dieser sah dann keinen Hinweis für ein Adenofibrom vom Borderline –Typ und die OP blieb mir erspart.

Doch meine Durchfälle quälten mich noch immer. Mittlerweile wog ich nur noch 52 Kilo bei einer Körpergröße von 172 cm.

Im September schickte mich meine Hämatologin zur Magenspiegelung. Es wurde eine Zöliakie diagnostiziert. Seit dem Anruf durch meine Hämatologin hatte ich meine komplette Ernährung umgestellt. Ich hatte mein Brot selbst gebacken, meinem Mann und unserem Sohn einen eigenen Schrank für ihr Brot zugeteilt und nur noch Dinge gekauft, die kein Gluten enthielten. Lebensmittel, auf denen der Hinweis steht „kann Spuren von Gluten enthalten“ hatten auch keinen Platz mehr bei uns. Ich aß nur noch zu Hause oder nahm mir Essen mit und ich kann rückblickend sagen, die Zeit zwischen September 2012 bis Dezember 2014 war die schlimmste Zeit in meinem Leben. 2012/2013 schluckte ich ein Antibiotikum nach dem Anderen und tropfte antibiotische und cortisonhaltige Tropfen in meine Augen. Doch es half alles nichts.

Nach der Nahrungsumstellung ließ der Durchfall nach, aber schon bald hatte ich wieder Probleme. Beim ersten Besuch beim Gastroenterologen im November 2013 der Uniklinik Marburg meinte dieser, die Umstellung dauere eine Weile und, es gebe ja so viele Produkte, da kann es schon mal sein, dass man doch ein Produkt greift, in dem Gluten enthalten sei.

2014

Es folgten Fructose-, Laktose- und GlukoseTest, es wurde noch eine Laktoseintoleranz und eine Fruktosemalabsorption diagnostiziert. Was sollte ich jetzt noch essen? Ich ohne Obst, wie würde ich das aushalten? Ich stellte meine Ernährung weiter um. Essen hatte eigentlich keinen Genuß-Charakter mehr. Es war von jetzt an nur noch Mittel zum Zweck. Die Durchfälle waren aber trotzdem noch da.

Im Januar 2014 hatte ich einen weiteren allergischen Schock bei der Gamunex-Gabe und wir entschieden im Februar, die Gabe zu unterbrechen und auf subkutane Gabe umzustellen.

Beim zweiten Besuch im Februar 2014 wiederholte der Gastroenterologe seine These, ich esse Dinge, die nicht glutenfrei seien und warf mir vor, Diätfehler zu begehen. Ich hatte weiterhin Magenkrämpfe, Blähungen und massiven Durchfall bis zu 20/25 Mal tagsüber und nachts.

Im März wurde mir der neue Antikörper HYQVIA vorgestellt und ich wurde geschult. Zukünftig sollte ich ihn mir zu Hause subkutan selber verabreichen. Das klappte super und würde mir einige Fahrten in die Klinik ersparen, immerhin jedes Mal 100 Kilometer einfache Strecke. Zudem lernte ich, dass ich bisher wohl zu wenig Gamunex bekommen habe und man die Infusion auch zu schnell laufen ließ. Auch Gründe für eine allergische Reaktion.

Infekte und Bindehautentzündungen waren immer noch regelmäßig da und meine Immunglobuline vermindert. Im Mai wurde ein Kalziummangel, Vitamin-B-Mangel neben dem bereits bekannten Eisenmangel diagnostiziert. Von nun an hieß es zusätzliche Tabletten einnehmen und Vitamin B spritzen, um den Mangel zu beheben. In diesem Jahr war ich noch zu einigen Untersuchungen der Nase, um festzustellen, warum ich nichts, bzw. nur an ganz wenigen Tagen im Jahr etwas rieche (und dann auch nur für eine kurze Zeit). Eine richtige Ursache hat aber kein Arzt gefunden. Ich gewöhnte mich daran, nur noch selten etwas riechen zu können und genieße die Momente, in denen mein Geruchssinn plötzlich, wenn auch nur für wenige Minuten, da ist.

Im September 2014 folgte eine Kontroll-Magenspiegelung, wieder mit der Diagnose „Zöliakie“. Ich recherchierte mittlerweile im Internet, ob es noch eine andere Form der Zöliakie gibt, bei der man eventuell trotz glutenfreier Ernährung Beschwerden hat und wurde fündig. Bei unserem Gespräch –bei dem glücklicherweise auch mein Mann anwesend war- sprach ich wieder mit dem Arzt über meine Beschwerden, meinen Gewichtsverlust, meine Blähungen und Magenkrämpfe. Ich traute mich nur noch aus dem Haus, wenn mein Magen sich einigermaßen beruhigt hatte, sah aber immer zu, dass an meinem Ziel eine Toilette verfügbar war. Er meinte, ich solle mal in meinen Schränken schauen, da gebe es sicher etwas, wo noch Gluten drin sei. Mein Mann meinte zu ihm, er würde die Hand für mich ins Feuer legen, dass dies nicht der Fall sei, aber er tat dies ab, meinte, der Befund sei eindeutig und ich solle einfach nochmal zu Hause schauen. Er warf mir klipp und klar einen Diätfehler vor. Völlig schockiert sind wir beide nach Hause gefahren. So ein unverschämtes Arztgespräch hatte ich vorher noch nie geführt. Später stand dann im Arztbericht sogar, ich sei „subjektiv beschwerdefrei“. Eine absolute Frechheit! Meine

Hämatologin hat an dem Tag nochmal mit ihm telefoniert und nachgefragt, ob es nicht doch etwas anderes sein könne. Aber, auch ihr machte er deutlich, dass an der Diagnose Zöliakie nicht zu rütteln sei.

Meine Hämatologin nahm meine Ausführungen zu meinen Beschwerden ernst, ließ nochmal meinen Stuhl auf alle möglichen Verursacher von Durchfällen untersuchen, fand aber leider nichts.

Ich hatte schon einige Monate zu meinem Mann gesagt, dass die ständigen Bindehautentzündungen, die Nasennebenhöhlen-Infekte und die Darmprobleme doch alle etwas mit dem Immunsystem zu tun haben, aber irgendwie fühlte ich mich mit dieser These sehr allein.

Meine Hämatologin hat zwar den Immunglobulinmangel schon lange erkannt und auch eine Antikörpertherapie eingeleitet, aber, für sie war in der ganzen Zeit die Gabe von Rituximab für den schlechten Zustand meines Immunsystems verantwortlich. Ihre These war, dass Rituximab die B-Zellen vernichtet habe und damit auch die Immunglobulinherstellung gestört sei. Und: glücklicherweise gab sie mir auch jahrelang Immunglobuline.

Ich setzte mich also, mittlerweile wog ich unter 50 Kilo, wieder vor den PC und recherchierte im Internet. Ich fand zwei Darmspezialisten in Deutschland, einer davon Professor Dr. Dr. Schuppan in der Uniklinik Mainz, ein absoluter Spezialist auf dem Gebiet der Zöliakie. Ich schilderte ihm in einer Mail all meine Symptome und meinen dramatischen Gewichtsverlust und er bat mich, um eine stationäre Vorstellung in Mainz, damit er weitere Untersuchungen durchführen könne. So ging ich Ende Oktober in die Uniklinik Mainz und ließ mich durchchecken. Bereits nach dem Aufenthalt von Montag bis Freitag, der Anamnese und den durchgeführten Untersuchungen (Hydro-MRT, Magen- und Darmspiegelung, Ultraschall und Blutbilder) meinte Herr Professor Schuppan, dass es sich seiner Meinung nach bei mir nicht um eine Zöliakie handle. Er fragte mich, ob ich bereit sei, mein Blut genetisch untersuchen zu lassen. Es gebe zwei Werte, die man anhand eines Gentests ermitteln könne (HLA-DQ 2 und HLA-DQ8). Wenn diese beiden Werte negativ seien, sei dies der Beweis dafür, dass ich keine Zöliakie haben kann. Ich gab nochmals Blut ab und musste einige Wochen bis zum Ergebnis warten. Ende des Jahres stand dann fest, ich kann gar keine Zöliakie haben!

Da frage ich mich wirklich, wusste der erste Gastroenterologe nicht, dass es einen solchen Gentest gibt? Und, wenn er es doch weiß, warum hat er ihn dann bei einer Patientin, die trotz Ernährungsumstellung noch so massive Probleme hat, nicht durchgeführt? Wieder ein Arzt, dem ich in meinem Leben nicht nochmal begegnen muss!

Das erste, was ich am Tag des Anrufes durch Herrn Professor Dr. Dr. Schuppan gemacht habe: Ich habe mir alles gekauft, worauf ich in den letzten Monaten verzichten musste: Twix, Chips, und und und. Ich habe erstmal alles gegessen, Fruktosemalabsorption und Laktoseintoleranz hin oder her. Was für ein Geschmackserlebnis! ☺

Herr Professor Dr. Dr. Schuppan war dann auch der Erste, der die Verdachtsdiagnose „variabler Immundefekt“ (CVID) äußerte. Er bat mich, diese Verdachtsdiagnose in einer Immundefektambulanz abklären lassen.

2015

Ich bekam einen Termin in der Uniklinik Freiburg im Juni 2015.

Wir begannen im Januar mit einer Cortisontherapie, um die vorhandene Entzündung im Darm ein wenig zu beruhigen.

Ich las bis zu dem Termin im Juni viel im Internet, gelangte dabei auch auf die Seite der dsai und bei den Symptomen des CVID fand ich mich tatsächlich wieder. Meine Bindehautentzündungen, meine Infekte, der Immunglobulinmangel, die Darmprobleme, Lungenentzündungen, Nasennebenhöhlenentzündungen, Anämie.... Alles wurde dort beschrieben.

Im Juni fuhr ich dann nach Freiburg. Nach einer sehr umfassenden Anamnese kam dann wirklich die Bestätigung der Verdachtsdiagnose. **Ich habe CVID**. Zusätzlich stellten die Ärzte einen Norovirusbefall fest, bei dem es sich um eine chronische Variante handelt. Wir begannen einen individuellen Heilversuch über 6 Monate mit Ribavirin. Wieder hat natürlich die Krankenkasse die Kostenübernahme abgelehnt. Ich habe sie trotzdem verschrieben bekommen.

Heute im **September 2016** ist der Norovirus immer noch da, aber, die Infekte sind wesentlich weniger geworden. Meine Augen sind –vor allem spät nachmittags und Nachts- immer noch verschmiert und ich muss sie mehrfach mit feuchten Ohrenstäbchen säubern und sie mit einer Augencreme pflegen (die natürlich nicht von der Krankenkasse bezahlt wird). Seitdem ich weiß, dass das Augenproblem durch den Immunglobulinmangel ausgelöst wird, nehme ich keine antibiotischen Tropfen mehr. Riechen kann ich leider immer noch selten, aber meine ganze körperliche Verfassung ist besser geworden. Allerdings bin ich nicht mehr so belastbar wie früher. Es gibt Tage, da fühle ich mich mittags so, als wäre der Tag schon vorbei. Leider gehöre ich nicht zu den Menschen, die mittags schlafen können und auch abends komm ich leider erst spät zur Ruhe. Es ist schwierig, seinem Umfeld zu erklären, welche Erkrankung man hat. Das man bei uns die Schuhe auszieht und sich unsere Besucher grundsätzlich die Hände waschen müssen, ist mittlerweile in vielen Köpfen drin. Dass man mich aber lieber nicht besucht, wenn man gerade erkältet ist oder einen Magen-Darm-Infekt hat, das haben leider noch nicht alle Menschen in meinem Umfeld begriffen. Ich arbeite dran. Auch, wenn es mich manchmal sehr viel Kraft kostet. Unsere Erkrankung sieht man uns eben (nicht immer) an.

Die Immunglobulingabe wurde angepasst. Ich gebe mir zurzeit alle 8 Tage 30 g Hyqvia und ich habe die beste Betreuung durch Frau Anja Hoelscher von der Firma adioto med GmbH. Egal, welche Fragen oder Probleme auftreten, ich kann sie anschreiben oder anrufen und sie sucht nach einer schnellen und guten Lösung. Das

hat mir in meiner Mutter Kind-Kur im März 2016 wirklich geholfen, denn da hatte ich die Nadel schon im Bauch, meine Pumpe bewegte sich aber nicht mehr. Frau Anja Hoelscher hat sich nach 22 Uhr mit einer Kollegin beraten und durch Butter an die Schienen schmieren, konnte ich meine Infusion fortsetzen. Danke, liebe Anja.

Danke an meinen Mann, der es in den letzten Jahren nicht immer leicht hatte und trotzdem immer zu mir gestanden hat. Danke an Sebastian. Du gibst mir Kraft und forderst mich ganz oft auf, auch mal aus mir raus zu gehen und meine Kraft für schöne Dinge einzusetzen. Durch Dich gibt es Sonnenschein in unserem Leben!

Danke an meine Hämatologin, Frau Dr. Wollmer und ihr Team für ihre jahrelange gute Betreuung, für jedes nette Wort und jede Therapie, die mein Leben verlängert hat!

Danke an Herrn Professor Dr. Dr. Schuppan für den Mut, mich nach Mainz zu holen und Danke für die vielen Untersuchungen und Ihre Mails!

Danke an meinem HNO-Arzt, Herrn Dr. Nidal Matar, der mir ab und zu, zu einem schönen Riecherlebnis verhilft. ;-) Und Danke an sein Team, das es immer möglich machen, dass ich vorbei kommen kann, wenn es mir schlecht geht! Ihr seid die Besten!

Danke, meinem Augenarzt, Herrn Dr. Sen, dafür, dass er sich immer wieder um meine Augen gekümmert hat und meine Beschwerden ernst nahm!

Danke an das Team um Professor Grimbacher im Centrum für Chronische Immundefizienz am Uniklinikum Freiburg!

Danke an meine Hausärztin, Frau Dr. Schweitzer, die mich in den letzten Jahren begleitet hat, die mir Überweisungen geschrieben hat und Medikamente verordnet und sehr oft auch meine Psychotherapeutin war. Danke fürs Zuhören und da sein.

Danke allen Therapeuten, Schwestern, Pflégern, Ärzten, die mich in den letzten Jahren betreut, untersucht und therapiert haben. Ich habe viele nette Menschen kennen und schätzen gelernt. Schade, dass man eure Berufe nicht angemessen bezahlt!

Danke an die Pharmaindustrie, dass es Immunglobuline gibt. Ohne Diese würde ich wahrscheinlich nicht mehr leben. Wäre schön, wenn ihr noch an ein paar Augentropfen forscht! ;-) Und: Danke natürlich an alle Spender von Blutplasma, durch die es erst möglich ist, überhaupt Immunglobuline auf dem Markt zu erhalten!

Und als Letztes: Vielen Dank an die DSAI. Ihr seid Anlaufstelle für viele Menschen mit einer neuen Diagnose eines Immundefektes, ihr seid Informationsquelle, Hoffungsgeber und Kämpfer für unsere Rechte.

DANKE, DANKE, DANKE

