

Auch wenn es noch so ausweglos scheint, es gibt immer ein Licht am Ende des Tunnels

Mein Name ist Sonja H., gerade 40 Jahre alt geworden und habe vier wunderbare Söhne, für die ich seit fast 13 Jahren komplett alleine zuständig bin und die immer mein Antrieb waren.

Am 23.01.1981 wurde ich geboren und kam schon mit Auffälligkeiten zur Welt. Dazu zählten z. B. Gedeihstörungen, ständige Infekte, die sehr schwer verliefen und sehr lange andauerten. Dazu war immer eine Gabe von Antibiotikum erforderlich. Tagelang hatte ich hohes Fieber und mir ging es sehr schlecht. Stark in Erinnerung geblieben sind mir die vielen Mandelentzündungen, die wirklich heftig waren und ich tagelang damit zu kämpfen hatte. Lungenentzündungen sowie ständige Nasenneben- und Stirnhöhlenvereiterungen gaben ihr Übriges dazu. **Meine Eltern haben sich gar nicht dafür interessiert und so lebte ich jahrelang mit meinen Infekten vor mich hin.** Mittlerweile weiß ich, dass mir das ständige Antibiotikum in diesen Jahren mein Leben gerettet hat. Auffällig waren auch immer meine Leukozyten, die meistens unter 1000 lagen.

Im Jahr 1997 begann ich meine Ausbildung zur Arzthelferin und ich wurde immer öfter krank. Sobald ein Patient mit einem Infekt kam und ich relativ viel und nahen Kontakt hatte, wurde ich ebenfalls krank. Daraufhin wurde mit 16 Jahren die erste Knochenmarkpunktion durchgeführt, die jedoch keine klaren Ergebnisse lieferte. Man hatte damit aber auch nur eine Leukämie ausschließen wollen, nach mehr wurde nicht geschaut. So vergingen viele weitere Jahre, es wurden drei weitere Knochenmarkpunktionen durchgeführt, die ebenfalls keine wirkliche Diagnose brachten.

Ende 2008 lernte ich einen Psychologen kennen, bei dem ich bis heute in Therapie bin und der zu einem der wichtigsten Menschen in meinem Leben geworden ist. Zu oft schoben mich die Ärzte davor in die so genannte „Psychoschiene“, sogar das „Münchhausen Syndrom“ wurde mir unterstellt, und ich hatte dann irgendwann beschlossen, mich keiner ärztlichen Untersuchung mehr zu unterziehen. Trotzdem es mir immer schlechter und schlechter ging, weigerte ich mich vehement dagegen, einen Arzt aufzusuchen. Zu groß war die Angst, wieder als Hypochonder hingestellt zu werden.

Eine **Physiotherapeutin**, die meinen damals rheumakranken Sohn behandelte, ließ jedoch nicht locker und empfahl mir dringend, unbedingt einmal ihre Hausärztin aufzusuchen, da diese mich mit hoher Wahrscheinlichkeit sofort an eine gute Onko- / Hämatologische Praxis überweisen würde. Ich überwand mich und sah dies nun wirklich als letzte Chance. Die Ärztin hat mich dann tatsächlich sofort **im Eilverfahren in diese Onko- /Hämatologische Praxis überwiesen.**

Das war mittlerweile schon im Jahr 2014, ich hatte gerade eine neue Stelle als Integrationshelferin angefangen und es wurden wieder unzählige Untersuchungen gemacht, bei denen es immer Auffälligkeiten gab, aber nichts womit sich die die Ärzte dort auskannten. Es wurde auch nicht weiter nachgeforscht. Mein Zustand wurde immer schlechter und starke Fieberschübe mit Temperaturen bis zu 41,9 Grad waren mein fast ständiger Begleiter. Es wurden mir Spritzen verschrieben, die die Blutbildung, insbesondere die der Leukos und Granulozyten anregen sollten, da diese gefährlich niedrig waren.

Einen wirklichen Erfolg gab es leider trotzdem nicht. **Ende 2017 schlug ein Arzt vor, mir in regelmäßigen Abständen Immunglobuline über die Vene zu geben.** Die Behandlung war sehr zeitaufwendig und ich musste dafür jedes Mal von der Arbeit fernbleiben. Leider habe ich die Infusionen nicht gut vertragen und es gab starke Komplikationen. Das Präparat wurde gewechselt und ich bekam vor jeder Infusion eine starke Vormedikation, damit sich die allergischen Schocks nicht mehr wiederholten. Bis zum Sommer 2018 hatte sich mein Zustand trotz allem weiterhin nicht verbessert und ich verzweifelte immer mehr. Einer der Ärzte sagte dann im Herbst 2018, er wüsste nicht mehr weiter und würde mich nun an eine **Immundefektambulanz überweisen – endlich!** Ich war zu diesem Zeitpunkt so fertig, dass ich das alles in Frage gestellt habe. Mir gingen Fragen wie: „bringt es noch was?“, „wird man mir dort glauben?“, „was geschieht, wenn dort auch nichts

rauskommt?“ „macht es alles noch einen Sinn?“ durch den Kopf. Der Arzt jedoch erkannte den Ernst der Lage und machte direkt einen Termin mit der Immundefektambulanz aus.

Am 07.11.2018 war also mein erster Termin in einer Immundefektambulanz, ich war ziemlich aufgeregt und hatte Angst vor dem was dort auf mich zukommen sollte. Doch als ich das Sprechzimmer des Arztes betrat und dieser sich meiner Geschichte annahm, bekam ich direkt das Gefühl, endlich einen Arzt gefunden zu haben, der mir glaubt und zuhört, der nichts in Frage stellt und sogar mit meinen Symptomen etwas anfangen konnte (und diese mal nicht komisch fand). Das Gespräch dauerte ziemlich lange und auch seine Untersuchungen waren sehr ausgiebig, einschließlich der Blutentnahme, die aus unwahrscheinlich vielen Röhrchen bestand. Er verabschiedete sich mit den Worten, dass ich in ca. 2-3 Wochen von ihm höre, dann hätte er alle Ergebnisse vorliegen.

Er hat mir ein Berufsverbot erteilt und ab diesem Tag war ich krankgeschrieben.

Am 09.11.2018 schellte am späten Nachmittag das Telefon und der Immunologe war dran. Nach nur zwei Tagen! Er erklärte mir, dass er meine Ergebnisse vorliegen hätte und ich einen **schweren kombinierten Immundefekt mit B und T Zellbeteiligung (CID)** habe und sich dadurch mein Zustand erklärt. Ich habe angefangen zu weinen, nicht aus Angst vor dem was mich ab jetzt erwarten wird, nein, **ich habe geweint, weil ich einfach unglaublich froh war, nach so vielen Jahren endlich eine Diagnose zu haben! Mit 37 Jahren hatte ich endlich eine Diagnose!** Es kam mir vor als wäre an diesem Tag eine ganze Felswand von meinem Herzen gefallen. Die Ärzte konnten mich nicht mehr als „Psycho“ abstempeln und es kam Licht am Ende des Tunnels. Der Arzt meinte nur, wir würden uns jetzt öfter sehen. Seitdem bin ich regelmäßig bei ihm, auch wenn ich dafür mehrere Stunden fahren muss. Er hat mich medikamentös eingestellt, die Gabe der Immunglobuline von intravenös auf subcutan umgestellt. Diese Therapieform vertrage ich nicht nur viel besser, sie hat auch sonst viele Vorteile für mich. Mittlerweile infundiere ich über 24 Std. und somit auch über Nacht, da ich das Medikament so am besten vertrage. Der Arzt hat mir auch direkt ein Dauerantibiotikum verschrieben, um meine Infekte relativ ungefährlich zu halten. Noch immer habe ich einige Baustellen, die nun nach und nach abgearbeitet werden, wie z. B. oft Bauchschmerzen, Magen/Darm-Probleme, immer noch hohe, wiederkehrende Fieberschübe usw. Es lässt sich aber mittlerweile alles aushalten, da ich weiß, dass es einen sehr kompetenten Arzt gibt, der sich meiner annimmt, mich immer ernst nimmt und auch über den Tellerrand hinausschaut!

Mein Leben hat sich mit dem Tag der Diagnose natürlich sehr verändert! Es ist nicht immer und jeden Tag leicht für mich und auch für meine vier Söhne nicht, aber es gibt nun einen Behandlungsansatz und ich habe ein Ärzteteam um mich, das für mich da ist – das macht den Unterschied!

Was mir all die Jahre eine sehr große Unterstützung war und noch immer ist, ist mein Psychologe. Er hat all die Jahre an mich geglaubt, mich nicht für verrückt erklärt. Nein, er hat mich immer wieder unterstützt, war und ist immer für mich da. Danke an dieser Stelle!!!

Ich habe meine Geschichte in Kurzform aufgeschrieben, da ich jedem Einzelnen wünsche, dass Ihr Euch auf Eurem Weg, der sich wirklich oft sehr steinig und hoffnungslos, ja vielleicht auch sinnlos anfühlt, nicht abwimmelt lasst, **sondern für das kämpft, was Euch zusteht: Eine ordentliche Diagnostik bei einem Facharzt**, in meinem Falle ein kompetenter Immunologe, angeschlossen an eine Immundefektambulanz. Der Kampf lohnt sich! Auch wenn er, wie bei mir, 37 Jahre bis zur Diagnose gedauert hat.

In diesem Sinne: Kämpft für euch, gebt nie auf, ein Licht am Ende des Tunnels gibt es auch für dich!

Eure Sonja H.