

---

**„Wenn mir jemand im letzten Jahr gesagt hätte, was auf mich zukommt, ich hätte es nicht geglaubt!!“**

Mein Name ist Doreen und ich bin heute 41 Jahre alt.

Angefangen hat alles mit immer wiederkehrenden Infekten, die eigentlich erst einmal harmlos aussahen. Als dann aber die Luftnot und die Hustenanfälle schlagartig zugenommen haben, begann eine Zeit der Unsicherheit. Hinzu kamen Nesselfieber und absolute Erschöpfungserscheinungen.

Es waren keine Spaziergänge, kein Spielen mit dem Enkel, oder gar leichte Tätigkeiten im Haushalt möglich.

Nach einer 14 tägigen Zwangspause auf dem Sofa, wurde ich ins Krankenhaus eingewiesen. Die „Erholungsphase“ hatte jedoch keine große Verbesserung meines Allgemeinzustandes gebracht.

Im Krankenhaus stellten die Ärzte schnell fest, dass mein gesamtes Immunsystem zusammengebrochen war. Nach vielen Bluttests und Verdachtsdiagnosen wurde ich gefragt, ob ich Einwände gegen eine Knochenmarkspunktion hätte. Der Verdacht einer Störung bei der Blutbildung im Knochenmark liege, lt. Aussage der Ärzte, wohl sehr nahe.

Nach der Punktion bin ich aus der Klinik entlassen worden. Zwei Wochen musste ich warten, bis der Befund bei meinem Hausarzt vorlag.

Ich komme selbst aus der Krankenpflege und habe in den zwei Wochen versucht, mir keine allzu schlechten Gedanken zu machen. Auch habe ich versucht, alles zu verdrängen, was sich um mögliche Erkrankungen dreht. Immerhin hatte ich ja nur was mit der Lunge. Aber wenn ich ehrlich bin, es waren verdammt lange und ungewisse Tage.

Als der Befund bei meinem Hausarzt vorlag, wurde ich mit der Diagnose **Myelodysplastische Syndrom** konfrontiert.

Dass war Mitte Juni 2012. Viel habe ich in diesem Moment nicht verstanden. In meiner Überforderung habe ich geweint, wollte wegrennen und eigentlich nur noch alleine sein.

Es gingen mir zu viele Gedanken um meine und die Zukunft meiner Familie durch den Kopf.

Sollte das schon mein Lebensende bedeuten? Unheilbar krank und niemals mehr gesund werden?

Die ersten Recherchen im Internet waren ebenfalls nicht sehr viel versprechend. Vielleicht haben mir einige dieser Informationen auch noch mehr den Boden unter den Füßen weggerissen. Irgendwie hatte ich nicht herausbekommen, was mir denn nun eigentlich mit der Diagnose MDS fehlen würde und wie die Therapie aussehen kann.

Zu meinem großen Glück hatte ich am darauf folgenden Montag, einen Termin in einem MDS-Kompetenzzentrum in München. Hier wurde ich von den behandelnden Ärzten in einem sehr langen Gespräch gut aufgeklärt. Ich wurde gefragt, ob ich mir vorstellen könnte, an einer Medikamentenstudie teilzunehmen. Ich

kannte nur wenige Behandlungsalternativen, wusste noch nicht, wie ich mit der Krankheit umgehen soll, und habe dann an der Studie teilgenommen.

Nach weiteren Tests, begann dann im August die Studie, die erst einmal gut angelaufen ist. Es war schon faszinierend, dass es auf einmal wieder Berg auf ging. Auch wenn das eher sinnbildlich gesprochen ist.

Im Herbst war es dann zum ersten Mal wieder soweit. Ich wollte auf meinen geliebten Hausberg. Allein wohl gemerkt. Ich wollte es allein schaffen! Nun ja, der wahren Kräfte geschuldet, es ging mit der Zahnradbahn bergauf.

Leider hat der Gipfelbesuch von ein paar hundert Metern, viel mehr Zeit und Kraft gekostet, als vorher gedacht. Was habe ich an diesem Tag geheult. Einziger Lichtblick war, dass ich bei schönem Herbstwetter, weit in die Berge schauen konnte und das sehr genossen habe.

Sich bewusst zu werden, dass der geliebte Bergwandersport und auch meine anderen sportlichen Aktivitäten nicht mehr so gehen, wie früher, tut dann umso mehr weh. Auch das ich bei allem was ich machen möchte, immer damit rechnen muss, es nicht mehr aus eigener Kraft zu können. Die Wut auf die Erkrankung ist auch heute noch präsent. Für mich ist es hilfreich zu wissen, dass ich mich größtenteils mit dem MDS arrangieren kann.

Ich sehe meine Erkrankung als kleinen Feind, der sein eigenes Leben in mir führt und hin und wieder, eine geplante Aktion die mir Freude machen kann, vermiest.

Manchmal kommen Zweifel, über die Zukunft.

Dann kommen solche Fragen auf wie es weiter gehen wird, wann es endlich Medikamente gibt und wann mich mein Umfeld verstehen lernt. Ich rede hier nicht von der Familie oder Freunden. Aber im Alltag passiert es mir immer wieder, dass ich gefragt werde, warum ich angeblich krank bin, wenn ich doch so gut aussehe! Das ist nicht hilfreich, wenn man sich auch noch dafür verteidigen soll, nur weil einem diese Krankheit nicht ins Gesicht geschrieben steht.

Hier gibt es noch einmal die grausame Klarheit, dass sich mein früheres Leben, drastisch verändert hat. Da half nicht immer die Erkenntnis, dass es auch andere Dinge im Leben gibt, die wichtig sind. Ich musste erst lernen, mir Pausen zu gönnen und sie mir zu nehmen.

Ungeduld ist ein großer Begleiter in meinem Leben, der leider zu Rückschlägen führt.

Aber, es hilft nichts, ich muss eben lernen, dass das MDS meinen Alltag bestimmt.

Nach gut neun Monaten zu Hause, unzähligen Fragen „Warum ich und warum jetzt?“ und einer wirklich gut aufgebauten Reha-Maßnahme im Hochschwarzwald, begann ich mit einer langsamen Wiedereingliederung an meinem Arbeitsplatz. Auch wenn ich eigentlich nach der Aktenlage der Krankenkasse nicht mehr erwerbsfähig sein sollte. Nicht mehr am vollen Leben teilhaben zu können, ist für mich heute noch undenkbar. Deswegen arbeite ich heute wieder in Vollzeit und habe die Unterstützung meiner Kollegen.

---

Leider ist die erste Medikamentenstudie nach 24 Wochen, abgebrochen worden, weil den Blutwerten nach, nicht der gewünschte Effekt eingetreten ist. Aber im Moment sind die Blutwerte stabil.

Ich habe die volle Unterstützung von meiner Familie und meinen Freunden. Es fühlt sich gut an, zu wissen, dass mein Lebenspartner, meine Familie und Freunde hinter mir stehen, mich so nehmen wie ich bin und mit mir diesen Weg gemeinsamen gehen und mich nicht in Mitleid versinken lassen.

Danke dafür an alle, die ich liebe.