

Michaela Schmitz
Sebastian Teil 1
story.one - Life is a story



Danke, dass du dich für dieses Buch entschieden hast.

Gleich nachdem ich das Buch am 28.02.2025, am Tag der seltenen Erkrankungen, in meinen Händen gehalten und durchgeblättert habe, ist mir aufgefallen, dass ich natürlich vergessen habe zu erklären, WIE dieses Buch überhaupt zustande gekommen ist!

Ich bin ‚Autorin‘ auf der Plattform story.one und schreibe dort seit Dezember 2021 über die Erkrankung meines mittleren Sohnes Sebastian. Nun verhält sich ein Online-Medium anders als ein analoges Medium wie ein Buch. Dieses Buch ist eine Aneinanderreihung der einzelnen Geschichten, die ich über Sebastian geschrieben habe. Es kann also jede Geschichte für sich alleine gelesen werden, deshalb gibt es manchmal zu Beginn einer neuen ‚Story‘ einen Einleitungstext, der sich wiederholt - damit Menschen, die online lesen, eine ungefähre Ahnung haben, worum es geht. Im Buch verfasst mag das manchmal ‚seltsam‘ wirken. Jede Geschichte ist durch ein oder mehrere Fotos getrennt.

Die Fertigstellung des Buches hat mich viel Kraft gekostet, da Sebastian am 28.09.2024 (also 5 Monate VOR Erscheinung des Buches) verstorben ist und ich ‚unsere‘ Geschichte alleine fertig schreiben musste. Ich hoffe, die Botschaft dieses Buches kommt bei dir (trotzdem) an - es soll vermitteln, dass das Leben kostbar und wertvoll ist und dass wir alle hier nicht lebend rauskommen. Es ist immer die eigene Entscheidung, wie wir hier in dieser Welt unser Leben leben - niemand anderer sonst ist dafür verantwortlich.

Was ist schwere aplastische Anämie (SAA)?

Was ist schwere aplastische Anämie (SAA)?

Aplastische Anämie ist eine sehr seltene und schwere Autoimmunerkrankung, bei der im Knochenmark nicht genug Blutzellen gebildet werden. Die Folge ist ein Mangel an roten (Erythrozyten) und an weißen Blutkörperchen (Leukozyten) sowie an Blutplättchen (Thrombozyten). Das sind jene drei Zelltypen, welche die festen Bestandteile im Blut ausmachen und jeweils wichtige Funktionen haben. Der Fachbegriff für diese Mangelerscheinung ist „Panzytopenie“. Das Knochenmark ist für die Blutbildung zuständig. Aus einer „Mutterzelle“, der sogenannten pluripotenten Stammzelle, entstehen die Blutstammzellen. Diese teilen sich regelmäßig in Vorläuferzellen, die sich zu funktionstüchtigen Blutkörperchen weiterentwickeln. Bei der aplastischen Anämie werden diese Stammzellen aus ganz unterschiedlichen und oft unbekannten Gründen im Knochenmark geschädigt. Bei einer „klassischen“ Anämie hat das Blut nur einen zu niedrigen Anteil an roten Blutkörperchen und enthält zu wenig roten Blutfarbstoff (Hämoglobin). Bei der aplastischen Anämie sind auch weiße Blutkörperchen und Blutplättchen betroffen. Damit ist nicht allein der Sauerstofftransport im Blut eingeschränkt, sondern auch das Abwehrsystem und die Blutgerinnung sind in ihrer Funktion beeinträchtigt. Je nach Ausmaß des Blutmangels, unterscheidet man verschiedene Schweregrade:

- moderate aplastische Anämie (nSAA, „non-severe AA“)
- schwere aplastische Anämie (SAA, „severe AA“) und
- sehr schwere aplastische Anämie (vSAA, „very severe AA“)

Wie häufig ist eine schwere aplastische Anämie (SAA) Erkrankung?

Es erkrankt etwa 1 von 333.000 Personen pro Jahr an dieser Funktionsstörung im Knochenmark. SAA kann in jedem Lebensalter auftreten. Bei den meisten Betroffenen bricht die Krankheit zwischen 10 und 25 Jahren oder nachdem 60. Lebensjahr aus. Kinder und Erwachsene sind gleichermaßen betroffen. Auch zwischen Männern und Frauen gibt es keinen Unterschied in der Häufigkeit.

Welche Ursachen hat die schwere aplastische Anämie (SAA)?

Durch eine krankhafte Reaktion des Immunsystems werden „Autoantikörper“ gebildet, die sich gegen die eigenen Stammzellen im Knochenmark richten und ihre Zerstörung auslösen. Dadurch können zu wenige (hypoplastisch) oder keine (aplastisch) neuen Blutzellen mehr gebildet werden. Warum dieser Prozess in Gang gesetzt wird, ist noch ungeklärt. Daher spricht daher in diesem Fall von der „idiopathischen“ aplastische Anämie.

Manche Auslöser kennt man jedoch inzwischen: So können Medikamente eine SAA verursachen, darunter einige Antibiotika und Schmerzmittel. Aber auch bestimmte Virusinfektionen können für den Ausbruch dieser Erkrankung verantwortlich sein. Ganz selten ist die Krankheit angeboren. In den meisten Fällen wird sie im Laufe des Lebens erworben.

<https://www.hemaportal.at/schwere-aplastische-anaemie>

Was ist eine seltene Erkrankung?

Quelle Pro Rare Austria:

Seltene Erkrankungen sind gar nicht so selten: Es gibt derzeit geschätzte 30 Millionen Betroffene in Europa und 300 Millionen weltweit – das sind 3,5 % - 5,9 % der Weltbevölkerung. Eine Erkrankung wird in der Europäischen Union als selten eingestuft, wenn sie weniger als 1 Person von 2.000 betrifft. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon wurden bis heute über 6.000 verschiedene seltene Erkrankungen identifiziert. 72 % der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt. Andere entwickeln sich als Folge von Infektionen (bakteriell oder viral), Allergien und umweltbedingten Ursachen. 70 % der genetisch bedingten seltenen Erkrankungen beginnen im Kindesalter.

Quelle: Gesundheit.gv.at

Seltene Erkrankungen sind definitionsgemäß meist erbliche, oft chronische, mit einem schweren Verlauf einhergehende, komplexe Krankheitsbilder. Sie können lebensbedrohend sein und/oder dauerhafte Invalidität nach sich ziehen. Bisher sind über 6.000 seltene Erkrankungen bekannt, in Österreich sind Schätzungen zufolge insgesamt etwa 400.000 bis 500.000 Menschen betroffen. Diese stehen vor einer schwierigen Situation: Zur Belastung durch die Grunderkrankung kommen Krankheitsverläufe, die noch wenig erforscht sind, langwierige diagnostische Wege oder Verfahren sowie das Fehlen von Spezialistinnen und Spezialisten, verfügbaren Medikamenten und Therapien. Seltene Erkrankungen werden daher gerne als „Waisenkinder der Medizin“ bezeichnet. Der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se) des Bundesministeriums für Gesundheit arbeitet an der Verbesserung der Situation. Ein wichtiges Ziel ist, gute Anlaufstellen für Gruppen Seltener Erkrankungen in so genannten Expertisezentren zu schaffen. Zusätzlich arbeitet Österreich mit der europäischen Initiative Orphanet zusammen, um die Abbildung Seltener Erkrankungen in der medizinischen Dokumentation zu verbessern.

2st edition 2025 (und sicher wieder nicht fehlerfrei, aber von Herzen geschrieben!)

© Michaela Schmitz

Manufacturer (GPSR), design and conception: story.one publishing - www.story.one. A brand of Storylution GmbH, Biberstraße 5, 1010 Vienna

All rights reserved, in particular that of public performance, transmission by radio and television and translation, including individual parts. No part of this work may be reproduced in any form (by photography, microfilm or other processes) or processed, duplicated or distributed using electronic systems without the written permission of the copyright holder. Despite careful editing, all information in this work is provided without guarantee. Any liability on the part of the authors or editors and the publisher is excluded.

Druck: Druckerei Eigner, Tullner Straße 49, 3040 Neulengbach

Fotos: privat und Maria Hörmandinger

Impressum: backoffice&more.

Dienstleistungen in der automatischen Datenverarbeitung

Michaela Schmitz, Almersbergstraße 4/Haus 3/Top 13,

3040 Neulengbach, +43 660 125 812 0

info@backofficeandmore.at, www.backofficeandmore.at

UID: ATU71498701

Steuernummer 087/2035

Offenlegungspflicht laut Mediengesetz § 25

Firmensitz: Neulengbach

Gerichtsstand: St.Pölten

Mitglied der Wirtschaftskammer Niederösterreich,

Fachgruppe UBIT

korrigierte (aber nicht fehlerfreie :)) Version, 2. Auflage, 2025



CONTENT

Mein Sohn Sebastian.....	10
Diagnose Autoimmunerkrankung.....	13
Lebt Ihr Sohn noch?.....	16
Ein 'normales' Leben führen - geht das?.....	19
Der erste Lockdown und die Zeit danach.....	22
Wie war das mit der Panik?.....	25
Nächster Stopp: Beckenkampunktion.....	28
Wer entscheidet über meinen Körper?.....	31
Ausnahmezustand und Alltag einer Mutter.....	34
Eine Frage der Schuld?.....	37
Sebastian und Corona.....	40
Ein Versuch, wieder arbeiten zu gehen.....	43
Und was ist sicher? ... dass alles unsicher ist!....	46
Vorbereitung auf die Therapie.....	49
Ein neues Jahr - die Hoffnung bleibt.....	52
Mein Sohn Sebastian ... Zimmer mit Aussicht....	54
Mein Sohn Sebastian - Tag minus 10 bis 0.....	57



Foto Maria Hörmandinger

Mein Sohn Sebastian

Gestern, am 25.12., hatte ich Geburtstag. Wir feiern nie groß, aber wenn meine drei Söhne Emil, Sebastian und Daniel Zeit haben, doch gemeinsam. So auch gestern. Wir haben gemeinsam gegessen und einen Film geschaut und danach habe ich mich von meinem Sohn Sebastian, der im gleichen Wohnblock, aber in einer anderen Wohnung wohnt, verabschiedet. So wie an vielen anderen Abenden auch. Und trotzdem war gestern das Gefühl, dass ich manchmal nicht Mutter sein möchte, sehr stark. Man ist nicht vorbereitet. Man ist auf so vieles nicht vorbereitet. Sebastian ist 1997 zur Welt gekommen.

Da die erste Geburt (Emil, 1995) sehr lange (23 Stunden) gedauert hatte, hatte man bei Sebastians Geburt versucht, den Geburtsvorgang zu beschleunigen. Für Sebastian war die Geburt sehr anstrengend und ich wurde von den Wehen einfach nur durchgewrungen. Zu Hause stellte sich dann heraus, dass Sebastian Saugschwierigkeiten hatte, er konnte nicht richtig an meiner Brust trinken, auch die abgepumpte Milch schmeckte ihm nicht und erst als wir eine Mischung aus Mandel-, Getreide- und Babymilch mixten, war er zufrieden und nahm endlich zu. So hatte er im Vergleich mit seinem Bruder Emil eine kleine Entwicklungsverzögerung (die später als Ataxie diagnostiziert wurde) und war immer „zart und schlank“.

Im Dezember 1999 brachte ich dann noch Daniel zur Welt und somit waren sie zu dritt. Ich war mit meinen Jungs immer viel im Wald und in der Natur unterwegs, somit war

die „Gefahr der Zecken“ Thema, manche Verwandten hatten Sorge um Sebastian. „Du weißt doch, er ist eh so zart, und wenn er sich über eine Zecke infiziert und eventuell erkrankt ... ihr seid so viel im Wald unterwegs ...“ sagten sie oft. Im Frühjahr 2004 habe ich mich dann also entschieden, Emil und Sebastian FSME-impfen zu lassen. Nach der Impfung traten bei Sebastian Hämatome auf. Er war mit dem Rad gestürzt und hatte sich am Unterarm einen langen Schnitt zugefügt. Diesen hatten wir mit Pflaster überklebt und als es am Abend zum Duschen ging, entfernte ich das Pflaster und zum Vorschein kam ein riesiges Hämatom.

Meine Freundin, eine Krankenschwester, riet mir, das bei einem Arzt abklären zu lassen. So machten wir ein Blutbild und entdeckten, dass Sebastians Thrombozytenwerte auf ca. 40.000 (statt zwischen 150.000 und 350.000) gesunken waren. Wir wurden ins St. Anna Kinderspital überwiesen. Dort wurde wieder ein Blutbild gemacht, alle Informationen aufgenommen. Auf meine Frage, ob das eventuell mit der FSME-Impfung im Zusammenhang stehen könnte, wurde mir mitgeteilt, dass dies nicht der Fall sein kann. Eingeräumt wurde, dass ein angeschlagenes Immunsystem auf eine Impfung reagieren kann - sozusagen das Fass zum Überlaufen bringen kann. So hatte Sebastian die Diagnose „Thrombozytopenie“ und wir als Familie mussten lernen, damit umzugehen. Und seine Thrombozytenwerte sanken weiter.

„Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.“



Diagnose Autoimmunerkrankung

Sebastian ist im September 1997 zur Welt gekommen. Durch den Geburtsstress kam es zu einer Entwicklungsverzögerung. Er war als Sandwichkind immer 'der Zarte, Schlanke' und wir um seine Gesundheit besorgt. Deshalb entschied ich mich 2004 dazu, Emil, Sebastians größeren Bruder, und Sebastian gegen FSME impfen zu lassen. Nach der Impfung stellte man bei Sebastian eine Autoimmunerkrankung fest: Thrombozytopenie. Seine Werte sanken von anfangs noch ca. 40.000 Thrombozyten auf 20.000, 10.000 und schließlich schwankten sie zwischen 2.500 und 5.000. Sebastian war 7 Jahre alt und mit seinen Brüdern überall unterwegs. Wir als Eltern wollten keinen Unterschied machen - Sebastian sollte trotz der erhöhten Blutungsneigung so 'normal' wie möglich aufwachsen. Seine Erkrankung zeigte sich bei Stürzen (mit dem Roller, dem Skateboard, dem Rad) bei offenen Wunden so: das Blut aus den Wunden bildete kleine 'Locken' - das Hämoglobin stockte, es fehlten aber die Blutplättchen (Thrombozyten) zum Verkleben der offenen Wunde. Wir haben das dann mit Druck in den Griff bekommen - überall dort, wo sonst die Plättchen ihren Dienst erweisen, haben wir mit äußerem Druck nachgeholfen. Aber - was war bei inneren Verletzungen? Was geschah dort, wo wir nicht mechanisch eingreifen konnten? Wir wussten es nicht und mussten vertrauen. Wir waren regelmäßig zu Untersuchungen im St. Anna Kinderspital. Therapie an sich gibt es bei Thrombozytopenie nicht. Man geht davon aus, dass die Milz die eigenen Blutplättchen nicht mehr erkennt und sie 'frisst'. Manchmal 'verschwindet' diese Erkrankung nach der Pubertät, manchmal bleibt sie bestehen und manche Menschen lassen sich im Erwachsenenalter die

Milz entfernen. Bei manchen hilft eine Cortison-Therapie. Diese wagten wir dann - vor der Behandlung hatte Sebastian 15.000 Thrombozyten, danach wieder 5.000 - somit war dieser Versuch gescheitert. Die 'Nebengeräusche' der Autoimmunerkrankung - Migräne, Durchfall, innere Kälte, Müdigkeit - verschwanden allmählich mit TCM (traditionell chinesischer Medizin) und Homöopathie. Bei der Ausübung von Sport legten wir besonderes Augenmerk auf die Ausrüstung - Vollvisierhelm, Arm-, Ellenbogen- und Knieschoner ... und trotzdem schaffte es Sebastian einmal, sich den Bremshebel vom Fahrrad oberhalb des Kinnschoners zu rammen.

Die Narbe hat er noch heute. Das anfänglich oft aufgetretene Nasenbluten haben wir in den Griff bekommen, die Petechien an den Beinen blieben aber. Einmal hat Sebastian ausgiebig im Musikunterricht rhythmisch auf seinen Oberschenkeln getrommelt - die sich dann lila/blau verfärbten. Und, dass der Knoten vom Tau im Turnsaal nicht mehr als ein blaues Auge gebracht hat, war schon fast ein Wunder. Sebastian war ein fröhliches Kind und man merkte ihm seine Erkrankung nicht an, aber die Blutwerte verschlechterten sich weiterhin.

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Lebt Ihr Sohn noch?

Nachdem 2004 bei meinem Sohn Sebastian nach der FSME-Impfung die Autoimmunerkrankung 'Thrombozytopenie' diagnostiziert wurde, hatten wir als Eltern entschieden, Sebastian so normal wie möglich aufwachsen zu lassen - ihn also nicht unter einen Glassturz zu stellen oder in Watte zu packen. Wir vereinbarten regelmäßige Termine im St. Anna Kinderspital und auch regelmäßige Blutbildkontrollen. Egal bei welchem Arzt oder in welchem Labor wir das Blutbild kontrollieren ließen - wir sagten IMMER dazu, dass wir diese Krankheit kennen, dass wir die (schlechten) Werte kennen und uns der Gefahr bewusst sind und, dass es sich um Kontrolltermine handelte und nicht um akute Gefahr. Aber egal, wie wir das auch formulierten oder darauf hinwiesen - jedes Mal kam der Notanruf, egal, wer grad am anderen Ende des Hörers war (manchmal hob auch Emil, der größere Bruder, ab...). Einmal hat mich eine Ärztin, mit dem Blutbefund von Sebastian in der Hand, mit folgenden Worten begrüßt: 'Lebt Ihr Sohn noch?' Es war zum Aus der Haut fahren. Da war Sebastian, munter, aufgeweckt, sein Leben meisternd und dann der Blutbefund - vollkommen konträr zu seinem Zustand. Die Thrombozytenwerte lagen meist nicht über 3000, das weiße und vor allem das rote Blutbild wurden ebenso zusehends schlechter. Da sich nun die Blutwerte von Sebastian weiter verschlechterten, schlugen die Ärzte im St. Anna Kinderspital 2009 eine Knochenmarkpunktion vor. Das ist ja nun ein nicht ganz so harmloser Eingriff - wir entschieden uns aber, das abklären zu lassen. Ich kann mich noch genau an diesen Moment erinnern, wo sie Sebastian ein starkes Schlafmittel

gaben, damit der Arzt Knochenmark und eine Knochenstanze entnehmen konnte, ohne dass Sebastian dabei große Schmerzen hatte und sich auch nicht verkrampfte. Wenn das eigene Kind auf einmal wegkippt und wie bewusstlos daliegt - unbeschreiblich, ehrlich.

Glücklicherweise ist der Eingriff gut verlaufen und das Knochenmark und die Stanze konnten auch ausgewertet werden. Die Proben wurden in einige Länder für unterschiedliche Auswertungen (zB auch, ob eine Erbkrankheit vorliegen könnte) versendet und so dauert es fast vier Wochen, bis wir ein Ergebnis hatten.

Das Knochenmark war so weit in Ordnung (die Ärzte hatten ein trockenes Knochenmark erwartet), es wurden auch immer noch Zellen gebildet. Damit war nun zumindest vorerst klar, die Ursache der Erkrankung liegt eher nicht im Knochenmark. Auf meine Frage, was wir denn nun weiter machen sollten, kam die Antwort: 'Ja dann schauen wir einfach öfter im Knochenmark nach, bis wir eben etwas finden.' Hm, diesem Gedankengang konnte ich nicht folgen. Sebastian machte rein äußerlich einen guten, stabilen Eindruck, war eher weniger krank als seine Brüder (obwohl sein Immunsystem laut Befund viel schlechter war) und nun sollten wir auf Verdacht öfters eine Punktion machen?

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Ein 'normales' Leben führen - geht das?

Nachdem 2009 auch die Knochenmarkpunktion kein Ergebnis in Bezug auf die Autoimmunerkrankung von Sebastian gebracht hatte, reduzierten wir unsere Sicht auf Sebastians Erkrankung auf die nötigen Kontrolltermine im St. Anna Kinderspital und die Besuche bei seinem Privatarzt, einem Allgemeinmediziner mit Schwerpunkt TCM. Wir 'gewöhnten' uns an die schlechten Blutbilder und die aufgeschreckten Ärzte und Krankenschwestern. Sowohl das rote als auch das weiße Blutbild wurden immer schlechter - Sebastians Allgemeinzustand blieb konstant gut. Man merkte also rein äußerlich nichts von seiner Erkrankung, außer, er hatte größere Hämatome. In der Schule gab es immer wieder mal Mobbing - raufen, schubsen und herum prügeln (so, wie es Jungs in der Pubertät halt machen) kam für Sebastian nicht in Frage. Da Sebastian mit seiner Erkrankung sehr offen umgeht, war sie auch Thema in der Klassengemeinschaft. Einmal war sein Arzt in der Schule und erklärte den MitschülerInnen die Erkrankung von Sebastian. Wenn jemand im Rollstuhl sitzt oder jemandem ein Arm fehlt - dann sieht man gleich, was los ist - im Fall von Sebastian war es nicht so einfach, sein soziales Umfeld für seine Erkrankung zu sensibilisieren. Sebastian machte nach der Absolvierung der Mittelschule eine überbetriebliche Lehrausbildung im WIFI NÖ, vorerst wollte er Drucker werden, dann fand er einen integrativen Lehrplatz in St.Pölten und startete mit der Lehre zum Betriebslogistiker. Er machte den Führerschein, den Staplerschein und schaffte letztendlich seinen Lehrabschluss in der Normalzeit von drei Jahren.

(Bei einer integrativen Lehre hat man ein Jahr länger bis zur Lehrabschlussprüfung Zeit). Soweit lief also alles normal, bis auf die Blutbefunde. Sebastian arbeitete 'normal' wie jede/r andere auch - aus meiner Sicht aber grundsätzlich zu viel. Er stand täglich um 05:00 auf, um rechtzeitig am Arbeitsplatz zu sein, kam gegen 17:30 nach Hause, machte auch Überstunden. Er traf sich mit Freunden und war unterwegs. Er hatte zwei (leichte) Autounfälle (ein ziemlicher Schock für uns beide) gut überstanden und versuchte sich im Bungee Jumping (da war ich echt sauer auf ihn). Oft hab ich mir gedacht, das ist alles zu viel für ihn. In einem sehr heißen Sommer hatte er zu viel in der Sonne gearbeitet und hatte sich einen Hitzschlag geholt - er lag fast zwei Wochen flach.

Sebastian wohnt seit 2013 in einer eigenen Wohnung, er erledigt den Haushalt selber und kommt 'nur' zum Essen. Wir haben regelmäßig Kontakt, Sebastian ist erwachsen und muss den Umgang mit seiner Krankheit selber checken - ich als Mutter darf loslassen (was leichter gesagt als getan ist).

Sebastian wollte nach der Lehre weiterhin in seinem Betrieb arbeiten - durch die integrative Lehre war die Übernahme nicht so einfach. Anfang März 2020, wenige Tage vor dem 1. Lockdown, unterschrieb Sebastian sein neues Arbeitsverhältnis.

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Der erste Lockdown und die Zeit danach

Sebastian unterschrieb den Vertrag zu seinem neuen Arbeitsverhältnis in seiner 'alten' Firma wenige Tage vor dem ersten Lockdown im März 2020. Sein erster Arbeitstag war gleichzeitig sein erster Tag im Lockdown zu Hause, da Sebastian durch seine Autoimmunerkrankung Thrombozytopenie zur Risikogruppe durch Covid-19 zählte. Da wir uns alle im ersten Lockdown etwas in Schockstarre befanden, dauerte es einige Zeit, bis es Sebastian zu blöd wurde, ständig zu Hause zu sein (seine Brüder arbeiteten und ich ebenso) und er bestand darauf, ebenfalls arbeiten zu können.

2019 war Sebastian einige Zeit arbeitslos gewesen, dann kam der 'Zwangsurlaub Lockdown' und als Sebastian endlich wieder arbeiten durfte, fühlte er sich ziemlich müde und erschöpft. Über den Sommer besserte sich der Zustand etwas, das Blutbild war aber wie üblich schlecht. Im Winter 2020 ging es Sebastian wieder schlechter und da sich sein körperlicher Zustand Anfang 2021 nicht besserte, fingen wir an, die übliche Ärzte-Blutbefund-Routine einzuleiten. Wir erwogen auch psychische Belastungen, in der Firma von Sebastian lief nicht alles rund, auch das Maskentragen war für ihn sehr beschwerlich. Da sowohl sein rotes als auch sein weißes Blutbild sehr schlecht war und er grundsätzlich wenig Sauerstoffsättigung im Blut hatte, bekommt er durch die Masken noch weniger Sauerstoff. Sebastian hat eine ärztliche Maskenbefreiung, welche seine Firma, die 70% Menschen mit Beeinträchtigung beschäftigt, nicht akzeptiert. Der Betriebsarzt meinte, die Gesundheit aller Beschäftigten sei wichtiger als die Gesundheit von Sebastian.

Sebastian wird wegen seiner Erkrankung auf der Arbeit durch eine Arbeitsassistentin unterstützt - diese hilft ihm auch bei betrieblichen Auseinandersetzungen. Da Sebastians Erkrankung nicht offensichtlich sichtbar ist, kommt es im Betrieb immer wieder zu verbalen Attacken von seinen ArbeitskollegInnen. So wurde es bald zur täglichen Belastungsprobe für Sebastian, sich trotz der zunehmenden körperlichen Beschwerden in die Arbeit zu schleppen.

Sebastian ist ein verantwortungsbewusster Mensch, er arbeitet gerne und gerade durch Corona waren oft die einzigen sozialen Kontakte jene in der Arbeit. Im Frühsommer 2021 hatte Sebastian immer mehr körperliche Symptome, wir machten abermals ein Blutbild - diesmal bei einer sehr selbstbewussten, in sich ruhenden Ärztin in unserer Nähe (in der Hoffnung, einer Panikreaktion aus dem Weg gehen zu können).

Zum Besprechungstermin stellte die Ärztin Sebastian vor folgende Möglichkeiten: entweder bestellt sie jetzt sofort einen Rettungswagen, der Sebastian ins Krankenhaus bringt, oder er fährt am nächsten Tag in der Früh selber in die hämatologische Ambulanz.

Die Panikreaktion hatten wir vermieden - der Krankenhausbesuch war aber unausweichlich.

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Wie war das mit der Panik?

Sebastian hat im Sommer 2021 von seiner Ärztin einen 'Besuch' in der hämatologischen Abteilung im Krankenhaus verordnet bekommen. Ich als Mutter war nicht in der Lage, ihn emotional stabil dorthin zu begleiten. Es war mir viel zu nah. So bat ich meinen Lebenspartner, Pharmazeut von Beruf, um Unterstützung - er hat den nötigen 'Abstand'. Sebastian hatte keinen Termin in der Ambulanz: 'Sie kommen ohne Termin?' 'Ja, ich wurde von meiner Ärztin hierher überwiesen'. Er gab sein letztes Ergebnis vom Blutbild ab - und dann wurde im Hintergrund Panik bemerkbar. Alle liefen zusammen, die Stationsleiterin rief zu Sebastian: 'Wollen Sie sich nicht lieber hinlegen? Hier ist ein Bett!' Sebastian setzte sich auf's Bett und sagte: 'Können wir jetzt in Ruhe über meine Krankheit sprechen? Ich hab das nämlich schon länger.' Als Erstes musste Sebastian also alle Anwesenden beruhigen und ihnen mitteilen, dass er schon länger mit diesen schlechten Blutwerten sein Leben lebte.

Allmählich beruhigte sich die Situation rundum und er konnte von seinen aktuellen Problemen erzählen. Dann gab es erneut eine Blutabnahme und es wurde klar, Sebastian brauchte dringend Blutkonserven. Das Erstprozedere für die richtigen Konserven dauert ziemlich lange. Sebastian musste also einige Stunden im Krankenhaus verbringen, konnte aber alles ambulant durchführen. Nach einigen Stunden waren auch die richtigen Blutkonserven für ihn da, er kam an den Tropf und bekam das erste Mal fremdes Blut.

Sebastian hat es im Nachhinein so beschrieben: Beim Hineingehen ins Spital fiel ihm das Gehen und das Tragen seines Rucksacks schwer, es stach in der Brust, die Lunge tat weh, seine Füße waren schwer. Beim Hinausgehen nach den Blutkonserven konnte er frei atmen, seinen Rucksack tragen und befreit gehen.

Die erste Hilfe im Krankenhaus hatte also seine Wirkung gezeigt. Jetzt war die Frage, wie es weiter gehen sollte. Der damals zuständige Arzt hatte Sebastian mit vielen Informationen 'zugetextet', Sebastian wollte vorerst nur mal raus, raus, um nachzudenken, raus, um die neue Situation zu verkraften, raus, um raus zu sein. Man nahm an, dass die Blutkonserven 2 bis 3 Monate halten könnten. Mir war das nicht so klar, Sebastians Körper brauchte 'Nahrung' nach der langen Zeit des Laufens am Limit.

Wir machten gemeinsam stressfrei Familienurlaub in Kärnten. Durchatmen, den Tag mit Freunden, Freude und Spaß verbringen, einfach SEIN - ohne Schmerzen und Einschränkungen. Die Ernüchterung kam früh genug - die Blutkonserven waren schneller aufgebraucht als gedacht und die nächste Bluttransfusion stand an.

Bei der 2. Transfusion hatte Sebastian das Glück, dass ein junger, aufmerksamer Arzt Dienst hatte. Ein Arzt, der Sebastian als jungen Mann mit eigenen Bedürfnissen, aber vor allem als jemanden, der mit unfassbaren Blutwerten immer noch ein 'normales' Leben führte, sah.

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Nächster Stopp: Beckenkampunktion

Nach den ambulanten Bluttransfusionen für Sebastian im Sommer 2021 stellten die behandelnden Ärzte die Diagnose 'Thrombozytopenie' in Frage. Es musste mehr als das sein. Und alle waren sich einig: Mit so einem Blutbild kann man eigentlich nicht leben. Und Sebastian lebte. Der junge Arzt, mit dem Sebastian sich gut verstand, legte ihm nahe, wieder eine Beckenkampunktion zu machen. Die Ärzte im Krankenhaus vermuteten, dass das Knochenmark so gut wie keine Blutbestandteile mehr bildete. Um diese Vermutung zu bestätigen, musste von Sebastian Knochenmark und eine Knochenstanze entnommen werden. Dieser Eingriff erfolgt ohne Narkose. Sebastian wollte auch selber eine aktuelle Diagnose haben - vielleicht gab es ja auch eine Therapie? Auch in seiner Firma wurde ihm nahegelegt, bald eine Diagnose zu erhalten, um sicherzustellen, wann er wieder arbeitsfähig und einsatzbereit sein würde.

Für Sebastian und mich war klar: die Entscheidung für eine Knochenmarkpunktion braucht seine Zeit, die Entscheidung für eine Therapie braucht seine Zeit und jeder Mensch, der vor solchen wichtigen Entscheidungen in seinem Leben steht, hat jede Zeit der Welt für sich, um zu entscheiden.

Einige der Ärzte sahen das etwas anders und meinten, Sebastian würde seine Krankheit verdrängen, etwas ausblenden. Sebastian konterte: ich lebe seit 18 Jahren mit der Krankheit - wie sollte ich das ausblenden? Zusätzlich suchte Sebastian auch Unterstützung bei einer diplomierten Sozialarbeiterin - sie stellte ihm Fragen, die er sich selber nicht stellen würde.

Im August 2021 entschied sich Sebastian für eine Beckenkampunktion, um endlich Klarheit über seinen körperlichen Zustand zu erhalten. Die Auswertung eines solchen Eingriffs dauert lange - alles wird genauestens analysiert. Ende September war mit einem Ergebnis zu rechnen. Sebastian wurde zu einem Termin zur Besprechung eingeladen.

Mir war das wieder alles zu nah und zu emotional, deshalb fuhren Sebastian und Udo zum Termin - der natürlich anders als erhofft verlief.

Sebastians Arzt seines Vertrauens war nicht anwesend - dafür der Leiter der Abteilung. Er hatte sich nun diesen Fall zu seinem Fall gemacht. Ohne Absprache, ohne den Patienten zu fragen, ob das auch für ihn passt. Und als Draufgabe: die Beckenkampunktion war 'gescheitert', die Knochenstanze fehlerhaft und nicht auswertbar. Sebastian war vollkommen vor den Kopf gestoßen. Der 'neue' Arzt befragte ihn erneut zu seiner Krankheitsgeschichte, meinte, Sebastian hätte ein Problem mit Essen und Gewicht zunehmen, meinte, er verdränge seine Krankheit. Und riet ihm, einer weiteren Beckenkampunktion zur Abklärung zuzustimmen.

Sebastian brauchte Zeit, um Abstand zu gewinnen, um nachzudenken. Und vor allem wollte er einen Termin bei SEINEM Arzt des Vertrauens. Es wurde über ihn geurteilt, ohne ihn zu kennen.

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Wer entscheidet über meinen Körper?

Sebastian hatte seine Beckenkampunktion hinter sich, aber immer noch keine neue Diagnose. 2004 war nach einer FSME Impfung die Autoimmunerkrankung Thrombozytopenie diagnostiziert worden, 2020 verschlechterte sich der Zustand von Sebastian, seit 2021 muss er zu regelmäßigen Bluttransfusionen ins Spital. Sebastian hatte zu einem der Ärzte im Krankenhaus Vertrauen gefasst, dieser Arzt war jung und sah Sebastian als Mensch mit einer erstaunlichen körperlichen Konstitution, die so gar nicht zu seinen Blutbefunden passte. Sebastian fühlte sich wahrgenommen in seinem Umgang mit seinem eigenen Körper und seiner Erkrankung. Die Befundbesprechung der ersten Beckenkampunktion hatte sich der für die Abteilung zuständige Oberarzt zugeteilt. Sebastian war einfach überrollt von Schuldzuweisungen. Und er nahm all seinen Mut zusammen und verlangte nach einem weiteren Termin mit diesem Arzt. Sebastian konfrontierte den Arzt damit, wie er sich bei der Befundbesprechung gefühlt hatte. Der Arzt hörte zu und er entschuldigte sich.

Nun war die Frage, ob Sebastian einer weiteren Beckenkampunktion zustimmen würde. Aber was bleibt einem in dieser Situation? Keine Diagnose haben und auf Blutkonserven angewiesen sein? Oder doch endlich eine Diagnose und eventuell eine Therapiemöglichkeit? Sebastian stimmte einer weiteren Beckenkampunktion zu, allerdings nur, wenn er ein 'Schlafmittel' für die Entnahme des Knochenmarks und der Knochenstanze bekam. Er wollte diesen körperlichen Schmerz nicht noch einmal erleben. So wurde ihm im November 2021 abermals Knochenmark und, zur Sicherheit, zwei Knochenstanzen entnommen.

Diesmal gab es eine Diagnose. Der Befund wurde mit seinem Arzt des Vertrauens (und mit mir am Telefon) besprochen. Die 'neue' Diagnose lautet: schwere, aplastische Anämie. Dh, Sebastians Knochenmark produziert (außer Granulozyten und Fettzellen) keine Blutbestandteile. Sein Knochenmark hat die Arbeit aufgegeben.

Was heißt das nun? Vorerst erhalten die Bluttransfusionen Sebastians Körper am Leben. Wie lange das gut geht, weiß niemand. Meist treten nach einiger Zeit Abwehrreaktionen gegen die zugeführten Blutkonserven auf, das sich ablagernde Eisen macht Probleme.

Als Therapiemöglichkeit gibt es Stammzellentransplantation - möglichst von Angehörigen. Sebastians Brüder, Emil und Daniel, haben sich für eine HLA-Analyse Blut abnehmen lassen. Ich habe mein Blut auch schon abgegeben und der Vater von Sebastian (er lebt in Deutschland) unterzieht sich auch einer Analyse. Bei passenden Stammzellen von den Angehörigen gibt es bei einer Therapie eine 70 bis 80%ige Heilungschance.

Möchte Sebastian diese Therapie? Was bedeutet das für ihn? Wie viele Monate muss er (isoliert) dafür im Spital verbringen? Ist es das, was er will? Fragen über Fragen ...

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Ausnahmezustand und der Alltag einer Mutter

Die Diagnose von Sebastian ist also eindeutig: schwere, aplastische Anämie. Der Alltag im Leben von Sebastian erscheint immer noch ziemlich normal. Er schläft zwar viel, aber er macht seinen Haushalt, er hilft mit, wenn wir ihn brauchen. Arbeiten geht er derzeit nicht, das ist zu anstrengend. Seine psychische Belastung lässt sich meinerseits nicht abschätzen.

‘Ich will nicht jeden Tag über meine Krankheit reden’ - wenn Sebastian das sagt, kann ich das sehr gut verstehen. Das Leben ist mehr als der Umstand, in welchem man gerade steckt. Wir befinden uns also derzeit in der Zwischenzeit. In der Zeit zwischen Auswertung der Blutproben und der Entscheidung von Sebastian, ob er eine Therapie möchte.

Ich als Mutter bin inzwischen ‘nur mehr’ Beiwerk in dieser Geschichte. Sebastian ist volljährig und für sich selbst verantwortlich. Ich kann ihm zur Seite stehen, ihm als Entscheidungshilfe dienen - aber niemals möchte ich seine Entscheidungen treffen müssen. Manche meinen, es ist schlimm, wenn man bei seinem Kind nicht mehr mitentscheiden kann. Ich sehe das anders. Wir haben Sebastian so viel unbeschwerte Zeit wie möglich verbringen lassen. Es gab nie einen Unterschied zwischen ihm und seinen Brüdern, wir haben ‘alle 3’ gleich behandelt.

Ich als Mutter habe mich an den Ausnahmezustand ‘dein Sohn hat eine Erkrankung, an welcher er zu jeder Zeit sterben kann’ gewöhnt. Kann man sich daran wirklich ‘gewöhnen’?

Nein, kann man natürlich nicht.

Aber man kann den Tod einladen. Man kann diesen Zustand nutzen, um das Leben zu verstehen. Das Leben ist mehr als die Vermeidung des Todes. In meinem Leben und Kontext hat die Aussage ‘ich lebe jetzt’ einen ganz anderen Hintergrund. Ich sehe meinen Sohn Sebastian jetzt und ich weiß nicht, ob ich ihn morgen auch noch sehe. Diese Worte sind real. Diese Situation ist real. Und es sollte für uns alle real sein. Wir wissen nie, was morgen ist. Ich, als Mutter von Sebastian, bin dankbar darüber, ihn aufwachsen gesehen zu haben.

Gesehen zu haben, wie er einen Beruf ergreift, sich ausbilden lässt, mit Freunden unterwegs ist, seinen Weg geht und sein Leben lebt. Ich bin dankbar dafür, dass wir nicht immer einer Meinung sind, dass wir streiten, uns ärgern, den anderen zum Teufel wünschen und trotzdem wissen, dass wir zueinander gehören und uns aufeinander verlassen können. Nicht, weil wir ‘eine Familie’ sind - nein, weil wir uns als Menschen wertvoll schätzen, einander zuhören und versuchen, uns zu verstehen, ohne zu urteilen. Mutter sein heißt für mich auch, loslassen zu können und auch zu müssen.

Wer bin ich, Sebastian sein Leben vorzuschreiben? Wer bin ich, besser zu wissen, was für ihn gut ist? Nur er alleine kann sein Leben meistern und ich kann eine Wegbegleiterin sein und meine Lebenserfahrung mit ihm teilen.

Wer kennt von Khalil Gibran ‘Eure Kinder’? Immer wieder sehr passend.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Eine Frage der Schuld?

Nachdem Sebastian die Diagnose aplastische Anämie hat, sind wir auf der Suche nach einem passenden Stammzellspender. Zuerst wurden Emil und Daniel, Sebastians Brüder, zur HLA-Diagnose geschickt. Hierbei wird Blut abgenommen und in langwierigen Analysen untersucht. Auch ich wurde gebeten, mir Blut zur Analyse abnehmen zu lassen. Seit letzten Freitag steht fest - weder Emil noch Daniel haben eine 100prozentige Übereinstimmung mit Sebastians Werten. Mein Ergebnis ist noch ausständig. Man geht aber davon aus, dass, wenn schon die Stammzellen der Brüder nicht genau passen, meine noch weniger passen werden. Somit haben die Ärzte Sebastian vorgeschlagen, in der weltweiten Stammzellenspenderdatenbank nachzuschauen, ob es einen passenden Spender gibt. Ich muss ehrlich sagen, dass es mich jetzt nicht so wirklich getroffen hat, dass keiner der Brüder für eine Stammzellenspende für Sebastian in Frage kommt. Was mich jedoch immer wieder beschäftigt, ist die Frage der Schuld. Ich habe damals (2004) entschieden, dass Sebastian gegen FSME geimpft wird. Meine Motivation war nicht unbedingt die Sorge einer Erkrankung durch einen Zeckenbiss. Meine Sorge war eher, dass unser Umfeld eher Druck machen würden und wenn dann doch vielleicht etwas passieren würde, ich die Schuld hätte, Sebastian nicht geimpft zu haben. Ich wollte der Verurteilung aus dem Weg gehen. Das ist mir wohl nicht so ganz geglückt. Was ich hier sagen will - ich bin nicht zu 100% hinter dieser Impfung gestanden. Ich habe meine Söhne Emil und Sebastian gegen FSME impfen lassen, weil ich dem Druck von außen nachgegeben habe. Natürlich macht diese 'hätte ich mich damals anders entschieden'-Geschichte keinen Sinn.

Ich habe entschieden und es ist geschehen. Aber ich entkomme nicht ganz. Es ist die Frage, ob man eine Entscheidung und ihre Auswirkung dadurch auf andere wirklich als Schuld bezeichnen kann. Und es lässt sich nicht mit einem 'niemand hat Schuld' wegwischen. Verantwortung ist Verantwortung. Ich habe als Mutter Verantwortung gegenüber meinen Kindern zu tragen. Und habe ich aus bestem Wissen und Gewissen entschieden?

Habe ich alle 'wenn' und 'aber' abgewogen? Man kann natürlich auch behaupten, danach ist man immer gescheiter. Ich weiß auch, dass einige Menschen mit dem Wort 'Schuld' nicht ganz klar kommen. Ich meine hier nicht die Schuld, von der die Kirche spricht. 'Schuld' an etwas, wo ich als Mutter entschieden habe, wo ich vertraut habe, dass es das Beste ist, aber vielleicht nicht alles bedacht habe und es sich - vordergründig - nicht als das beste herausgestellt hat? Kennt ihr die Geschichte 'Der alte Mann und das Pferd'? Die kommt mir immer wieder in den Sinn. So wälze ich das Thema 'Schuld und Verantwortung' immer wieder.

Jeder Mensch hat das Recht auf körperliche und geistige Unversehrtheit. Artikel 3, Charta der Grundrechte der europäischen Union.

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Sebastian und Corona

Sebastians letzte Diagnose lautet: schwere aplastische Anämie. Seit einer Impfung gegen FSME 2004 hatte er Thrombozytopenie. Sein Gesundheitszustand verschlechterte sich 2021 dramatisch. Die Ärzte von Sebastian waren sich auch bezüglich einer Impfung gegen das Coronavirus nie einig. Seine Ärzte im Krankenhaus meinten, dass sie notwendig wäre. Sein langjähriger Arzt und Arzt seines Vertrauens war gegen die Impfung. Seine Hausärztin brachte es auf den Punkt: erhält Sebastian eine Impfung, kann niemand sagen, wie sein (geschwächtes Immunsystem) darauf reagiert. Erhält Sebastian keine Impfung und steckt sich mit Corona an, dann kann niemand garantieren, dass er einen leichten Verlauf hat.

Vom Bauchgefühl her hat Sebastian sich gegen eine COVID 19 Impfung entschieden. Im Februar 2022 war es dann so weit. Sebastian rief mich an und bat mich, ihm einen Antigen-Test zu bringen. Das Testergebnis war eindeutig - positiv.

Und dann begann das Kopfkino. Was nun? Spital? Abwarten?

Dank der Bürokratie ist man erst mal beschäftigt - Meldung bei 1450. Aufsuchen einer PCR Teststation. Sebastian wollte nicht auf die mobilen Tester warten, deshalb fuhren wir zu einem 'Walk in'. Danach hieß es abwarten...

In der ersten Nacht schwitzte Sebastian sehr viel. Sein Immunsystem arbeitete also. Er hatte Appetit und aß seine Mahlzeiten.

Er hatte Schnupfen und Husten - wie eine Erkältung eben.

Auch in der zweiten Nacht hatte er Fieber und schwitzte ordentlich. Er trank viel und nahm entzündungshemmende Medikamente.

Was aber blieb, war das Kopfkino - ich habe Corona. Werde ich es überleben? Oder muss ich ins Spital? Die Ärzte meinten doch, dass ich es eventuell nicht überlebe. Was, wenn es schlimmer wird? Sollten wir nicht doch lieber gleich ins Krankenhaus? Oder doch lieber abwarten? Wie gefährlich ist diese Krankheit und wie kommt mein Körper damit zurecht?

So versuchten wir, Tag für Tag zu meistern. Die Symptome blieben im überschaubaren Bereich - Husten, Schnupfen ... nicht mehr. Sechs Tage nach dem positiven Ergebnis hat sich Sebastian frei getestet - und hatte nicht mal einen CT-Wert beim negativen Bescheid angegeben.

So kann es auch laufen. Und natürlich gibt es dafür keine Garantie. Totgesagte leben länger - oder?

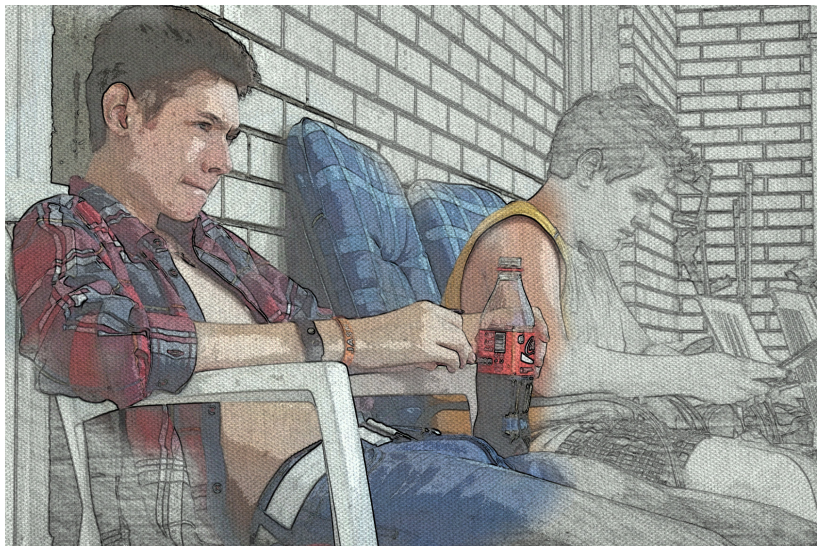
Wie es mir als Mutter dabei ging? Ich habe vertraut. Vertraut darauf, dass Sebastians Körper richtig reagieren wird. Und vertraut darauf, dass Sebastian es merken wird, wenn sein Körper nicht klar kommt. Und, dass er mir das sagen wird. Und, dass wir dann gemeinsam danach handeln würden - was auch immer dann geschehen würde.

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Ein Versuch, wieder arbeiten zu gehen

Mein Sohn Sebastian hat seit 2004, nach einer FSME-Impfung, Thrombozytopenie. Seine Erkrankung verschlechterte sich 2021 und die neue Diagnose lautet nun: schwere aplastische Anämie. Alle 3 bis 4 Wochen braucht Sebastian eine Bluttransfusion, um überleben zu können. Im Februar 2022 wollte Sebastian einen Versuch starten und wieder arbeiten gehen. Doch Corona machte ihm vorerst einen Strich durch die Rechnung. Er wurde im Februar positiv getestet (und hat seine Infektion gut überstanden). Danach wollte er es wissen: kann ich wieder in meinem Beruf als Betriebslogistiker arbeiten? Zumindest 20 Stunden in der Woche? So wagte Sebastian das Experiment. Der erste Tag ging ganz gut. Die Beine taten weh. Der zweite Tag war auch ok. Aber dann hatte er ganz schlimme Schmerzen in seinen Füßen. Die Arbeitsschuhe drückten die Blutgefäße ab, das Blut konnte zu wenig zirkulieren, der Sauerstoff wurde zu wenig durch seinen Körper transportiert. Wir versuchten mit Salben, Tinkturen und Schmerzmitteln, die Schmerzen in den Griff zu kriegen. Wir hatten keine Chance. Sebastians Füße hielten der Beanspruchung durch seinen Job nicht stand. Er konnte kaum schlafen vor Schmerzen, er konnte kaum gehen vor Schmerzen und er konnte vor Schmerzen auch nicht mehr mit seinem Auto zur Arbeit fahren. Somit war das Experiment, wieder einen halbwegs geregelten Alltag zu haben und arbeiten zu gehen, gescheitert. Sebastian benötigte rasch eine Bluttransfusion. Aber er wollte nicht wieder zu schnell gestochen werden (seine Venen leiden unter den ständigen Transfusionen) und er wollte nicht wieder zusätzliche Schmerzen durch die Transfusion in den Beinen. Somit wartete er ab.



Am Morgen zur Bluttransfusion wäre er fast bei uns im Wohnhaus am Gang kollabiert. Er hatte verschlafen, hatte sich zu rasch geduscht, war zu schnell in den Lift gestiegen, um zu seinem Auto in der Garage zu kommen - und dann stand er am Gang, ans Fenster gelehnt und kotzte - wir haben Sebastian mit dem Auto ins Krankenhaus gebracht. Nach der Bluttransfusion ging es ihm wieder gut.

Die Schwellungen und Hämatome an den Beinen heilten ab. Das Kribbeln ließ nach. Sein Zustand stabilisierte sich. Aber wie sollte es nun weiter gehen? Gab es eine Therapie und einen möglichen Knochenmarkspender?

Die Firma machte Druck, sie wollte wissen, wie es nun weiter ging und ob sie mit Sebastians Arbeitsleistung rechnen konnten oder nicht. Wir machten uns einen Termin in der Privatordination bei seinem zuständigen Arzt aus. Damit wir endlich mal einen Plan bekämen. Und zu diesem Termin wurde uns mitgeteilt, dass es endlich einen Fremdspender gab (niemand in unserer Familie ist passend, um Sebastian Knochenmark oder Stammzellen zu spenden) und dass Sebastian demnächst einen Termin zur weiteren Abklärung im AKH bekommt.

Den Termin im AKH hat Sebastian erhalten. Aber alles andere war dann wieder ganz anders.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Und was ist sicher? ... dass alles unsicher ist!

Mein Sohn Sebastian hat seit 2004, nach einer FSME-Impfung, Thrombozytopenie. Seine Erkrankung verschlechterte sich 2021 und die neue Diagnose lautet nun: schwere, aplastische Anämie. Alle 3 bis 4 Wochen braucht Sebastian eine Bluttransfusion, um überleben zu können.

Nun hatte Sebastian einen Termin im AKH, um alle weiteren Schritte zur Transplantation besprechen zu können. Sein Arzt im KH St.Pölten hatte ihn schon vorinformiert und er hatte Sebastian auch mitgeteilt, dass er sich bzgl. eines Kinderwunsches Gedanken machen sollte. Sollte er eine Knochenmarktransplantation erhalten, dann würde Chemotherapie und Strahlentherapie notwendig sein und dies könnte seine Zeugungsfähigkeit minimieren, dh es wäre ratsam, Sperma einzufrieren. Sebastian muss sich also mit seinen 24 Jahren Gedanken bzgl. seiner Familienplanung machen - und die Kosten bzgl. 'Vorratshaltung' eruieren.

Doch beim Gesprächstermin im AKH kam dann wieder alles anders. Also - wenn in der eigenen Familie niemand als Spender für Stammzellen in Frage kommt und man einen 'Fremdspender' findet, dann sollten es eigentlich ZWEI Fremdspender sein - der 2. als Backup. In der Coronapandemie erst recht. Dh, eigentlich möchten die Ärzte bei Sebastian kein Risiko eingehen. Da er nur EINEN Spender hat (und der ist ein Fremdspender), kann das in Zeiten einer Pandemie zu wirklichen Problemen führen. Wenn Sebastian sich zu einer Knochenmarktransplantation entscheidet (bei einer aplastischen Anämie ohne Spender aus der Familie wird immer Knochenmark vom Fremdspender entnommen und dem Patienten direkt eingesetzt - es funktioniert also

derzeit - nicht über Stammzellen und Blutkonserven), dann läuft er derzeit Gefahr, wenn der Spender vor der Abnahme des Knochenmarks (dies muss zeitnah geschehen, da einfrieren oder kühlen nicht geht), auf COVID-19 positiv getestet wird, Sebi kein Knochenmark zeitnah erhält, er selbst aber bereits sein Immunsystem und viele Körperfunktionen mit Chemo- und Strahlentherapie runtergefahren hat - und dann stirbt Sebastian eben, weil der Spender kein Knochenmark abgeben darf (wegen der Pandemie).

Dh - eigentlich ist - trotz Fremdspenders - das Thema Knochenmarktransplantation vorerst vom Tisch. Nun möchte man 'Zeit gewinnen' und die Ärzte haben Sebastian die immunsuppressive Therapie vorgeschlagen. Dies sind gelindere Maßnahmen, die jedoch nur zu 33% zu einem Heilungserfolg führen. Auf Onkopädia kann man dazu einiges nachlesen. Also gut - Knochenmarktransplantation mit Heilungschancen von ca. 70 bis 80% wegen Coronapandemie ausgeschlossen, neuer Start für eine andere Therapie nun erwünscht.

Übrigens - die zuständigen Ärzte im AKH wissen, dass Impfungen solche Autoimmunerkrankungen wie bei Sebastian auslösen können - sie haben dies im Gespräch (ohne Nachfrage von uns) erwähnt - danke dafür.

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Vorbereitung auf die Therapie

Mein Sohn Sebastian hat seit 2004, nach einer FSME-Impfung, Thrombozytopenie. Seine Erkrankung verschlechterte sich 2021 und die neue Diagnose lautet nun: schwere, aplastische Anämie. Alle 3 bis 4 Wochen braucht Sebastian eine Bluttransfusion, um überleben zu können.

Am 22.06.2022 hatte Sebastian in der Kieferchirurgie des KH St.Pölten einen Termin, um Entzündungsherde im Mundbereich zu behandeln. Sebastian hatte sich entschieden, nachdem die Knochenmarktransplantation wegen der Corona-Pandemie abgesagt wurde, dass er eine immunsuppressive Therapie machen wollte. Dazu sollte sein Körper in einem möglichst entzündungsfreiem Zustand sein. Die chirurgischen Eingriffe verliefen unspektakulär, man hatte ihm ausreichend Blutkonserven zur Verfügung gestellt. Immer wieder wird den ÄrztInnen klar, was für ein Wunder sie mit Sebastian entdecken dürfen. Trotz der Eingriffe und trotz seines extrem schlechten Blutbildes hat Sebastians Körper alles gut aufgearbeitet. Damit war nun der Weg frei zur Therapie.

Hier aus Wikipedia: Antithymozytenglobulin (ATG) ist ein immunsuppressiv wirkendes Gemisch polyklonaler Antikörper. ATG wird aus dem Blut von Pferden (h-ATG) oder Kaninchen (r-ATG) gewonnen, nachdem diese gegen humane Thymozyten oder T-Lymphozyten immunisiert wurden.

Sebastian erhielt eine Therapie mit Antikörpern. Am 11.07.2022 war es so weit. Sebastian checkte im KH St. Pölten ein.

Zuvor hatte er noch eine Vorsorgevollmacht und eine Patientenverfügung bei unserem Rechtsanwalt unseres Vertrauens machen lassen und seine Brüder (Emil und Daniel) als Bevollmächtigte eingesetzt. Und das mit 24 Jahren. Er hat sich Gedanken gemacht, was er nach der Therapie alles ändern möchte, wo seine Schwächen und seine Stärken liegen und was für Ziele er hat. Reflektiert und bewusst hat er sich vorbereitet.

Wir hatten Sebastian am Eingang des Spitals abgeliefert. Weiter konnte ich nicht mit - dieser Weg lag nun alleine vor ihm.

Am ersten Tag hatte Sebastian alle nötigen Gespräche mit den Ärzten und Untersuchungen. Sie wollten noch zur Sicherheit Blutkonserven bereitstellen, deshalb wurde die Therapie für den nächsten Tag angesetzt. Am nächsten Tag waren zwar die Konserven da, aber die Infusionen für die Therapie noch nicht. Diese Warterei zerrte an den Nerven. ... OHM ... durchatmen. Am Mittwoch, 13.07. war es endlich soweit - Sebastian bekam seine erste Infusion mit Pferdestammzellen.

Nun hieß es warten, wie gut er es verträgt ... zwischen 'alles bestens' und Intensivstation ist da alles möglich. Sebastian wollte mich/uns nicht zu sehr beunruhigen - deshalb hat er uns auch nicht alles erzählt und gebeten, ihn nicht telefonisch erreichen zu wollen.

Ich erlebte das alles ein bisschen wie in Trance. Wankend zwischen Hoffnung, Zuversicht und blanker Angst um das Leben des eigenen Kindes.

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Ein neues Jahr - die Hoffnung bleibt

Seit der ATG-Therapie für Sebastian im Juli 2022 ist nun einige Zeit vergangen. Niemand konnte ahnen, wie Sebastian auf die Therapie anspricht, wie sein Körper reagieren würde, was als Nächstes auf ihn warten sollte. Die Infusionen mit den Pferdestammzellen hatte er erstaunlich gut vertragen und auch sonst war sein Körper in einem 'guten' Zustand, so wurde Sebastian bereits frühzeitig nach Hause entlassen. Dh, wir hatten am Wochenende noch Wäsche zum Waschen geholt und am Montag brachte ich sie wieder ins KH - ich durfte bis zu seiner Station gehen und dann war Stopp. Zu wissen, dass das eigene Kind nur ein, zwei Mauern entfernt lag und man nicht zu ihm konnte - ein unfassbares Gefühl. Mit Tränen in den Augen hatte ich das KH wieder verlassen, wir gingen noch in St.Pölten frühstücken. Und beim Frühstück kam der erlösende Anruf von Sebastian - wenn alles klappt, würde er am nächsten Tag bereits entlassen werden. Uff - jetzt war mal durchschnaufen angesagt. Am nächsten Tag war Sebastian also wieder in seiner gewohnten Umgebung und nun fing die Routine mit den Medikamenten an (in Summe 15 Stück pro Tag), die er täglich einnehmen musste. Wie würde er das vertragen? Es war interessant zu beobachten - Sebastians Stoffwechsel wurde angekurbelt, er hatte Hunger, richtig Hunger. Er nahm zu, seine Haare wurden dichter und sprießten an vielen, neuen Stellen. Scherzhaft meinten wir - vielleicht wird ja doch noch ein Werwolf aus ihm, aber solange er nicht zu wiehern beginnen würde ... gut, dass wir gemeinsam lachen konnten. Sebastian musste anfänglich jede Woche zur Kontrolle ins Spital, er durfte aber Ende Juli mit uns allen schon in den Urlaub nach Kärnten fahren.

Das war wirklich ein Wunder. Er schlug sich tapfer, obwohl die Füße schmerzten (niemand konnte erklären, warum). An einem kühleren Tag fuhren wir auf's Goldeck - von dort erklimmte Sebastian fast die 2000m. Irgendwann streikten seine Lungen - der Sauerstofftransport war durch den immer noch niedrigen Hämoglobinspiegel doch beeinträchtigt.

Aber egal - WIR waren alle gemeinsam auf Urlaub und Sebastians Zustand machte Hoffnung auf mehr.

Seine Blutwerte verbesserten sich, manche Werte stiegen rascher, manche weniger rasch, manche fielen auch wieder. Seine Kontrolltermine wurden auf alle zwei und auf alle drei Wochen ausgedehnt.

Zweimal hat Sebastian seit Juli 2022 wieder Blutkonserven erhalten. Was also zuerst alle drei Wochen notwendig war, reichte jetzt fast für drei Monate. Ganz sicher sind wir uns noch nicht, ob wir feiern sollen.

Die wirkliche Entspannung setzt noch nicht ein. Aber ich als Mutter bin einfach nur glücklich, dass sich der Zustand von Sebastian stabilisiert hat. Ob es eine langfristige 'Heilung' geben wird, werden wir wahrscheinlich erst in ein bis eineinhalb Jahren wissen.

Was ist schon gewiss im Leben ... NICHTS.

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Mein Sohn Sebastian ... Zimmer mit Aussicht

Seit dem Frühjahr 2023 wissen wir - die ATG Therapie für Sebastian (er hat schwere aplastische Anämie) hat nicht das gebracht, was sich die Ärzte erhofft hatten. Somit stand die Stammzellentransplantation wieder im Raum. Sebastian und auch ich haben einige Zeit gebraucht, um uns (wieder) mit dieser Therapiemöglichkeit auseinander zu setzen. Sebastian hat sich im AKH bei Dr.Füreder ausführlich über andere Therapiemöglichkeiten informiert - aber nichts ist so zielführend wie eine Stammzellentransplantation. Vor allem auch deshalb, weil Sebastian jung ist und auch noch in einem halbwegs guten körperlichen Zustand ist. Im Juni 2023 hatte Sebastian dann einen Termin bei Dr.Wohlfarth im AKH, um die ersten Schritte Richtung Transplantation zu setzen. Ende Juli waren wir (die ganze Familie inklusive Bonusfamily) in Kärnten auf Urlaub. Sebastian brauchte inzwischen schon häufiger Blutkonserven - vollgetankt war er mit uns allen auf Urlaub. Einiges war schon beschwerlich, aber in Summe ist alles gut gelaufen und wir hatten eine feine Zeit. Im September 2023 war Sebastian dann wieder im AKH zum Termin - die Knochenmarkspendersuche wurde erneut aktiviert und für Sebastian hieß es warten.

Wird es einen passenden Spender geben? Da die ATG Therapie und die Medikamente langsam abgesetzt wurden, verschlechterte sich auch der Zustand von Sebastian allmählich wieder. Er hat an Gewicht verloren, sein Hämoglobinwert sank wieder regelmäßig auf ‚atemraubende‘ Werte. All die Grenzzustände zwischen Sommer und jetzt schildere ich gerne einmal separat - im Rückblick kann es sich nur um ein Wunder handeln, dass er das alles bis jetzt überstanden hat.

Seit heute, 30.10.2023, ist Sebastian im AKH und wartet auf seine Stammzellentransplantation. Was sich in den letzten drei Wochen noch ergeben hat - Daniel, Sebastians jüngerer Bruder, ist nun der Knochenmarkspender. Wie es dazu kam?

Der gefundene ‚Erstspender‘ (10/10 Übereinstimmung) hat sich nach ein paar Terminvereinbarungen nicht mehr gemeldet. Der gefundene ‚Zweitspender‘ (9/10 Übereinstimmung) hat erst Ende November 2023 die Möglichkeit, Knochenmark zu spenden. Das war Dr.Wohlfarth nun zu riskant und nun kommt eine neue Therapieform (aus Amerika) ins Spiel - wo es fast egal ist, ob 9/10 oder 5/10 Übereinstimmung - und somit wurde Daniel zum Erstspender.

Ich so ... SUPER - wir kennen den Spender! ... UPS ... jetzt muss ich auf den Spender auch noch aufpassen! Was das für uns als Familie genau bedeutet, kann ich wohl immer noch nicht ganz ermessen.

Und ‚nebenbei‘ übersiedeln wir alle innerhalb von Neulengbach in neue Wohnungen - wir lösen unsere gemeinsame Wohnung auf und beziehen - auf drei Wohnungen aufgeteilt - ein Dachgeschoss. Daniel und Sebastian haben eine Wohnung gemeinsam (wie sie das entschieden haben, war noch nicht absehbar, dass Daniel der Knochenmarkspender wird), Emil eine Wohnung und eine für mich.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Mein Sohn Sebastian - Tag minus 10 bis 0

Seit Montag, 30.10.2023 ist Sebastian nun im AKH. Nach dem Setzen des ZVK (Zentralen Venenkatheter) am Tag -10 bekam Sebastian wieder 3 Tage die ATG-Therapie und danach 5 Tage eine leichte Chemotherapie. Am Tag -2 gab es folgenden Stand (Text Sebastian):

Hallo Leute - heute ist Tag -2. Das heißt, übermorgen bekomme ich das Knochenmark von Daniel verabreicht. Heute bekomme ich noch eine kleine Menge Chemo und morgen geht's mit der Bestrahlung weiter. Sobald ich das Knochenmark verabreicht bekommen habe, bekomme ich wieder, für einige Tage, Chemo in einer höheren Dosis. Das ist dann diese neue Methode aus Amerika. Nach Tag 0 sind es rund 4 Wochen bis zur Entlassung. Mir geht es gut, es läuft alles nach Plan und ohne Probleme. Das Essen hier ist besser als in St. Pölten. LG Sebastian

Dies war der Stand am Dienstag, 07.11.2023. Seit Donnerstag, 09.11.2023 gibt es einen neuen Plan: Info --> Planänderung: Ich hab Daniel gestern (08.11.2023) mit Schnupfen/Erkältung ins AKH gebracht. Dort wurde er Corona positiv getestet.

Nun wurde entschieden, dass eine OP mit Narkose mit Corona ein Risiko für Daniels Lunge darstellt (Daniel hat keine Lungenprobleme). Nach Abwägung aller Risiken und Situationen gibt's nun folgenden neuen Plan: Daniel bekommt ein Medikament in Form von Spritzen, die sein Stammzellenwachstum anregen. Er ist nun wieder zu Hause und kriegt die Spritzen bis Sonntag.

Am Montag, 13.11.2023, kommt Daniel wieder ins AKH und dann werden ihm mit einem speziellen Verfahren (ohne OP) Stammzellen aus dem Blut entnommen (periphere Stammzellen). Danach wird dies für Sebastian aufbereitet und ihm mittels Transfusion verabreicht.

Für Daniel stellt dies in seinem Zustand ein geringeres Risiko dar, bei Sebastian erhöht sich eventuell das Risiko einer Abwehrreaktion. Positiv ist, dass die peripheren Stammzellen schneller ‚anwachsen‘ als die über das Knochenmark verabreichten.

In Summe ist es immer wieder bewundernswert, dass es Menschen gibt, die aus den sich neu ergebenden Situationen immer wieder die bestmöglichen neuen Pläne kreieren.

Zum Abschluss möchte ich hier noch festhalten, dass es derzeit unmöglich ist, all die feinen Zwischentöne, die diese Situation hervorbringt, mitzuteilen. Es geschieht so viel Schönes, Erstaunliches, Faszinierendes, Vertrauensvolles und natürlich gibt es Ängste und Sorgen und viele, unterschiedliche Befindlichkeiten. Aber in Summe ist das, was geschieht, ein Geschenk. Und wie das alles ausgehen wird - wissen wir nicht. Und wozu das alles gut ist - wissen wir nicht. Aber es ist - und es ist gut so. Weil ich jeden Augenblick schätzen lerne.

Kennt ihr die Geschichte vom alten Mann und dem weißen Pferd? Die fällt mir hierzu immer wieder ein.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Foto Maria Hörmandinger

Michaela Schmitz
Sebastian Teil 2
story.one - Life is a story





Foto Maria Hörmandinger

CONTENT

Mein Sohn Sebastian - Tag Null in Sicht.....	65
Mein Sohn Sebastian - endlich Tag Null.....	68
Mein Sohn Sebastian - Tag NULL und mehr.....	71
Endlich zu Hause!.....	74
Mutter sein in besonderen Zeiten.....	77
Eine Welle der Entspannung.....	80
Ein Schritt nach vorne, zwei Schritte zurück.....	83
Typisieren - was ist das?.....	86
Es ist ein Marathon und kein Sprint.....	89
Waschanleitung - oder doch lieber Blutwerte?.....	92
Goldeck und die Auf's und Ab's.....	95
Daniel - Sebastians jüngerer Bruder.....	98
Lungenentzündung, die erste.....	101
Lungenentzündung, die zweite.....	104
Emil - Sebastians älterer Bruder.....	107
Intensivstation und das viele Wasser.....	110
Intensivstation - eine Zwischenwelt.....	113



Mein Sohn Sebastian – Tag Null in Sicht

Mein Sohn Sebastian liegt auf der roten Bettenstation im AKH im 21. Stockwerk und wartet auf eine Stammzellenspende von seinem Bruder Daniel, der haploident ist (es gibt eine Übereinstimmung in 5 von 10 Punkten). Nachdem die Knochenmarkspende wegen eines Corona-positiven Tests als zu riskant für Daniel eingestuft wurde, gab's nun eine Stammzellenspende über die peripheren Blutstammzellen, dh Daniel hat ein Medikament in Form von Spritzen bekommen, dass sein Stammzellenwachstum fördern sollte. Am Sonntag, 12.11.2023, wurde Daniel vom AKH angerufen und gefragt, wie viele Spritzen er sich pro Tag gibt. „Eine“ sagte Daniel .. ups, das könnte zu wenig sein - also abermals Planänderung - 2 Spritzen am Sonntag noch, dann noch eine am Montag in der Früh und dann Blutbildkontrollen am Montag um 12:00 im AKH. Also sind wir wieder am Montag am Vormittag Richtung AKH gepilgert, Daniel hat auf der Station Ki (Transfusionsmedizin) eingeecheckt, ich habe für Sebastian frische Wäsche und ein paar (eingepackte, da relativ keimfrei) Naschereien abgegeben.

Daniel hat auf sein Blutbild gewartet - und dann kam endlich die erlösende Antwort - Daniel hat genug Stammzellen für die Transplantation. Daniel hatte ausreichend Stammzellen ausgebildet und somit dauerte das Prozedere zur peripheren Stammzellengewinnung nur ca. 3 Stunden. Daniel ist dann am Montag, 13.11.2023, am Abend mit dem Zug nach Hause gefahren und war fertig (in mehrfacher Hinsicht). Am Dienstag, 14.11.2023, hat Sebastian die Stammzellen von Daniel aufbereitet erhalten.

Hier mein Text vor der Transplantation:

Heute (13.11.2023) vor 39 Jahren ist meine Mutter mit 55 Jahren an den Folgen von Lungenkrebs verstorben. Sie hatte ihren Tod, oder besser gesagt, dass sie keine weitere Therapie wollte (nach vielen Jahren Chemotherapie gegen Brustkrebs) bewusst gewählt. Es ist ein guter Tag - denn sie ist damals - entgegen vieler Voraussagen - an diesem Tag um 18:00 sanft hinübergeglitten - danke dafür und danke für diese wunderbare Erfahrung.

Und heute - heute hat mein jüngster Sohn Daniel (nach einer Planänderung und kleinen Komplikationen) jede Menge Stammzellen für seinen Bruder Sebastian gespendet (ist gar nicht so ohne, wenn man Stammzellen im Körper extra durch Medikamente wachsen lässt) - für Sebastian ist morgen also Tag NULL - ziemlich bewegend diese Zeit, durch die wir gerade schreiten und danke an alle, die uns begleiten.

'Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.'



Mein Sohn Sebastian – endlich Tag Null

Mein Sohn Sebastian liegt auf der roten Bettenstation im AKH im 21. Stockwerk und wartet auf eine Stammzellenspende von seinem Bruder Daniel, der haploid ist (es gibt eine Übereinstimmung in 5 von 10 Punkten).

Am Montag, 13.11.2023, war es endlich soweit - Daniel konnte seine Stammzellen für Sebastian spenden. Sebastian erhielt am Dienstag, 14.11.2023, die Stammzellen von Daniel.

Hallo Leute,

Daniel hat gestern periphere Blutstammzellen abgegeben. Die Ärzte waren sehr zufrieden und überrascht, dass er so viele Zellen hat. Gestern wurde dann noch einiges vorbereiten und die Zellen aufbereitet.

Tag 0: heute habe ich die Zellen von Daniel verabreicht bekommen. Der Vorgang war sehr unspektakulär und dauerte nur 8 Minuten. Die nächsten 4 Stunden muss ich mich ruhig verhalten. Die Zellen hatten die Farbe Orange und schauten wie hingespiesen aus.

Tag 1 & 2: an den beiden Tagen passiert eigentlich nichts. Es wird beobachtet wie mein Körper reagiert und gegebenenfalls Antibiotika und ähnliches verabreicht.

Tag 3 & 4: an den beiden Tagen bekomme ich nochmal Chemo in einer höheren Dosis verabreicht.

Danach dauert es noch circa 3-4 Wochen bis zur Entlassung. Das Anwachsen der Zellen geht ein bisschen schneller, weil periphere Blutstammzellen sind weiter entwickelt als Stammzellen aus dem Knochenmark. LG Sebastian

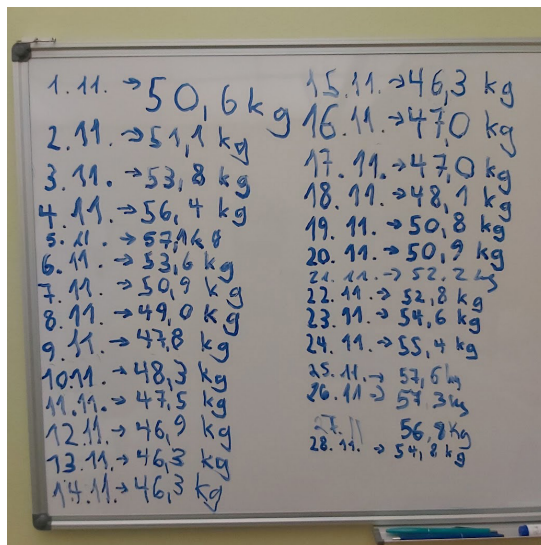
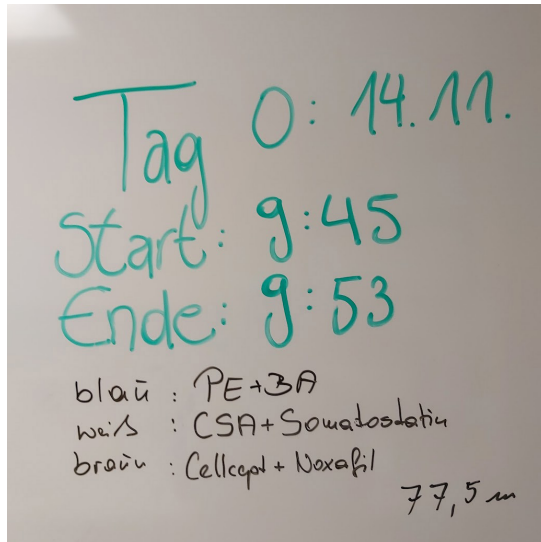
Also - es hat geklappt - und kaum mal acht Minuten gedauert, bis Sebastian die Stammzellen von Daniel ‚intus‘ hatte. Danach gab es eine vier-stündige ‚Sonderüberwachung‘, die gut verlaufen ist. Laut der ÄrztInnen verläuft alles bestens und nach Plan - Sebastians Körper reagiert - mit Fieber, mit erhöhten Entzündungswerten und mit Müdigkeit.

Sein Körper braucht Ruhe, um das alles verarbeiten zu können.

Und wie geht es mir als Mutter von beiden? Der Spannungsgrad ist manchmal unaushaltbar. Sie sind meine Söhne. Ich will niemanden verlieren. Und das Leben sagt genau WAS dazu?

Man ist nie vorbereitet. Aber wie könnte man auch ‚vorbereitet‘ sein? Was bleibt als Lösung? ... Vertrauen, Zulassen, Annehmen. Ich kann mir ein Leben ohne meinen drei Söhnen Emil, Daniel und Sebastian nicht vorstellen ... aber ...

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Mein Sohn Sebastian – Tag NULL und mehr

Mein Sohn Sebastian liegt auf der roten Bettenstation im AKH im 21. Stockwerk und hat die Stammzellenspende von seinem Bruder Daniel, der haploident ist (es gibt eine Übereinstimmung in 5 von 10 Punkten) erhalten.

Danach gab es zwei Tage ‚Ruhe‘ und dann zwei Tage ‚Hardcore Chemo‘ - zuerst schien es, als hätte Sebastian diese Chemo (auch) gut überstanden. Am Montag war Daniel, der zur Blutkontrolle im AKH war, noch bei Sebastian und es wirkte alles ‚still‘ - aber dann ging es los ...

Wir haben gesagt, wir werden auch die nicht so guten Tage teilen. Denn es gibt sie. Wenn nach der Intensiv-Chemo dann doch noch Komplikationen eintreten in Form von Magenblutungen und Blutspeiberei. Sebastian ist ziemlich erledigt. Wenn das Handy läutet und eine Pflegerin vom AKH dran ist: „es ist soweit wieder alles okay, machen Sie sich keine Sorgen“. Ich mach mir (kaum) Sorgen, weil ich weiß, dass Sebastian in guten Händen ist.

Er wird betreut und umsorgt. Alle wollen sein Überleben. Die Chemo hat seine Magenschleimhäute zerstört. Hoffen wir, dass es dabei bleibt und Daniels Stammzellen nun endlich anwachsen können. Muttersein ist soviel mehr als ein Kind zur Welt zu bringen. Was sich in mir abspielt? Die Tiefe des Lebens wird mir bewusst. Unser Leben hängt an einem seidenen Faden.

Die Tage danach waren mit ‚Luft anhalten‘ und ‚hoffen‘ geprägt. Donnerstag, 23.11.2023, war Sebastian noch ziemlich unter dem Einfluss der Nebenwirkungen der Chemo.

Dienstag, 28.11.2023 - Sebastian erholt sich langsam von den Nebenwirkungen der Chemotherapie. Ab morgen darf er wieder zum Frühstück feste Nahrung zu sich nehmen. Seit Samstag darf er wieder trinken. Ernährt wird er über einen Schlauch über den ZVK. Er hat sehr viel Wasser in den Beinen, sehr langsam wird das besser. Ich habe ihm heute Socken ohne Gummiband und Jogginghosen ohne Bund ins AKH gebracht. Wegen des Wassers in den Beinen braucht er zusätzlich Sauerstoff zur Sauerstoffsättigung im Blut - also ein Schlauch mehr zu den vielen anderen. Die Entwässerung funktioniert ganz gut, was allerdings die Blase etwas strapaziert. Sebastian hat inzwischen wieder Hunger und wir schon eine Liste, was er sich zum Essen wünscht, wenn er wieder zu Hause ist.

Die Lebensgeister erwachen also schön langsam wieder. Die Fluchtgedanken aber auch - sie sind groß - isoliert auf ca 12m² seit 30.10. - keine Sonne im Gesicht, kein Wind oder Regen auf der Haut - selbst das Wasser schmeckt nach ... nichts. Wer möchte tauschen??? und gerade deshalb hier ein GROSSES DANKE an das AKH Wien für diese Leistung für einen Menschen - unfassbar, was hier für Sebastian geleistet wird - rundumFullService - ich kann nur demütig DANKE sagen! Und die Stammzellen wachsen auch schön langsam ...

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Endlich zu Hause!

Am Freitag, 15.12.2023, war es endlich soweit! Sebastian durfte nach Hause! Am Donnerstag hatte der diensthabende Arzt die Freigabe für Freitag veranlasst und alle dazu notwendigen Schritte, wie zB Thrombozytenkonzentrate und eine laaange Medikamentenliste, in die Wege geleitet. Leider war dann die diensthabende Ärztin am Freitag nicht mit der Entlassung einverstanden und somit wurde Sebastian gegen Revers entlassen - denn das Ziel war nach 47 Tagen Spitalsaufenthalt klar - nach Hause kommen in die neue Wohnung, in die eigenen vier Wände. (Anmerkung: wir sind als Familie während des Aufenthalts von Sebastian im AKH innerhalb von Neulengbach von zwei Wohnungen in drei Wohnungen übersiedelt ... weil ja sonst nichts zu tun war ...).

Ab dem 15.12. ging es dann weiter mit regelmäßigen Kontrollen im AKH - zuerst engmaschig dreimal in der Woche, dann zweimal und derzeit (Stand 14.01.2024) einmal in der Woche.

Dank dem Roten Kreuz Neulengbach ist der Transport relativ einfach - um 6:30 geht's los nach Wien, je nach Befund und Diagnose und weiterem Prozedere kommt Sebastian am Nachmittag oder am Abend wieder mit einem Transport heim. Noch ist die körperliche Konstitution nicht ausreichend, um alleine (mit dem Zug) nach Wien zu fahren. Da fehlen noch ein paar Kilos und der Muskelaufbau. Daniels Stammzellen arbeiten schon fleißig bei Sebastian, ein paar Blutwerte sind schon fast im Normalbereich (die Leukozyten haben zB schon den Normalwert erreicht), noch kann man aber nicht abschätzen, wie sich die Blutwerte langfristig entwickeln.

Außerdem muss Sebastian noch die Blutgruppe wechseln (Daniel hat nämlich eine andere) - das finde ich schon etwas spooky :-). Damit die ‚Verwandlung‘ schneller vollzogen wird, bekommt Sebastian einmal in der Woche ein spezielles Medikament in Form einer Spritze verabreicht. Leider macht die Leber derzeit etwas Sorgen - das kann an der Medikamentenanzahl liegen, aber auch auf eine (nicht unübliche) Abwehrreaktion deuten. Dazu ist Sebastian am Montag wieder im AKH - die Versorgung und Kontrolle erfolgt sehr sehr genau, die ÄrztInnen stehen im ständigen Austausch mit Sebastian (telefonisch, per E-Mail) - er wird also wirklich rundum bestens betreut.

In unserem Fall bin ich mehr als beeindruckt, was das österreichische Gesundheitssystem für Sebastian alles leistet. Dieser Aufwand ist sicherlich nicht selbstverständlich und mit Demut freue ich mich jeden Tag, was hier an Versorgung und Hilfe geboten wird.

Zum Abschluss noch eine kleine Konversation beim Abendessen:

Ich: morgen gebe ich unsere alte Wohnung zurück - das waren sie dann, die 15 Jahre! Sebi: auf die nächsten 15 Jahre in Neulengbach! Daniel: schau ma mal, vielleicht sterbe ich bei einem Motorrad Unfall. Ich: nein. Daniel: doch, vielleicht. Sebi: macht nix, ich hab eh deine Stammzellen, dann lebst in mir weiter. Daniel: stimmt, dann könnt ihr mich klonen!

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Mutter sein in besonderen Zeiten

Seit längerem schreibe ich hier schon die Geschichte von Sebastian, meinem mittleren Sohn. Auch die Geschichte von mir und meiner Mutter ist hier zu finden. Durch das Schreiben und Veröffentlichen von persönlichen Lebens-Geschichten komme ich darüber mit wirklich sehr vielen Menschen in meinem Alltag zu sprechen. Fast täglich erfolgt darüber ein direkter Kontakt - sei es, dass mir Menschen ihre persönlichen Schicksale berichten (ja, viele Menschen erleben schwierige oder besondere Situationen - ich nenne das inzwischen LEBEN) oder mich fragen, wie es mir mit all diesen Situationen geht. Ich finde diesen Austausch sehr bereichernd, sehr hilfreich und natürlich auch aufwühlend und fordernd. Aber das ist halt (auch) LEBEN.

Und natürlich werde ich oft gefragt, wie es mir als Mutter in dieser komplexen Situation, in der Sebastian, aber auch sein jüngerer Bruder Daniel, grade stecken, geht. Tja - was soll ich sagen - vielschichtig geht es mir. Vor allem, weil wir alle nicht so wären, wäre da nicht die besondere Geschichte von Sebastian. Und jetzt, wo Daniel auch noch mehr involviert ist als zuerst gedacht, ist es natürlich um vieles komplexer, emotionaler und vielschichtiger geworden. Es ist eben nicht schwarz oder weiß - unser Leben hat ganz viele Farbnuancen und Höhen und Tiefen.

Natürlich mache ich mir auch Sorgen, was ‚morgen‘ sein wird - aber das bestärkt mich eigentlich noch mehr, auf das HEUTE zu achten. Wahrscheinlich schieben wir alle gewisse Dinge nicht auf ‚die lange Bank‘ - weil wir einen anderen Fokus auf das Sein haben.

Es kann täglich ‚aus sein‘. Das ist bei mir sehr präsent - auch wenn ich ganz viel plane (#irgendwasmitPlanen :-)), weiß ich, dass morgen alles ganz anders sein kann und ‚mein‘ Plan geändert wurde. Es ist nicht so, dass mir diese Änderungen des Lebens immer leicht fallen :-)) aber ich komme durch das, was wir alle gerade erleben, wieder schneller zur Ruhe, zu meiner Mitte und zu dem, was IST - egal, wie es ist oder wie ich es bewerten würde.

Und wir nehmen auch als ‚Familie‘ (und damit meine ich auch ganz viele Menschen in meinem/unserem Umfeld, zu denen wir kein verwandtschaftliches Verhältnis haben) die gemeinsamen Zeiten anders war, vielleicht bewusster, wahrscheinlich toleranter und ganz sicher wertschätzender. Es ist eben nicht nur ein ‚Schicksalsschlag‘ oder eine schwierige Situation - es ist ganz viel Liebe, Gnade, Demut, Freude und auch Leichtigkeit dabei.

Jede Situation, die gemeinsam gemeistert wurde, macht auch stärker und freier - ich weiß, dass ich vieles tragen kann und ein Umfeld habe, das mich darin unterstützt. DANKE!

Und ich weiß und spüre auch, dass das Leben endlich ist und ich entscheide, wie ich mit dieser Endlichkeit umgehe.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Eine Welle der Entspannung

Seit 15.12.2023 ist Sebastian nun, nach seiner Stammzellentransplantation im AKH Wien, zu Hause. Anfänglich hatte er zwei bis drei Termine wöchentlich zur Kontrolle im AKH. Glücklicherweise gibt es das Rote Kreuz für den Transport hin und auch zurück! Zuletzt war er dann einmal pro Woche zur Kontrolle, nun reicht ein Termin alle zwei Wochen - das gibt Grund zur Hoffnung und zur Freude! Die Ärzt:innen im AKH sind mit der Entwicklung sehr zufrieden, die Stammzellen von Daniel beginnen nun bei Sebastian zu arbeiten und seine Werte steigen Richtung ‚Normalwert‘ bzw. sind stabil und sinken nicht zu sehr ab. Das Hämoglobin hat inzwischen den sagenhaften Wert von 10 !!! erreicht - für uns fast unglaublich. Die Leukozyten sind schon ziemlich im Normalwert, die Erythrozyten steigen und auch die Thrombozyten fangen an, sich in die richtige Richtung zu bewegen. Diese sind angeblich am schwersten stabil zu halten - deshalb schwanken die Werte immer noch zwischen 30.000 und 50.000 und sollten als Ziel zumindest 150.000 erreichen. Sebastian bewältigt inzwischen schon wieder viel von seinem Alltag, er geht auch schon selbstständig im Zentrum von Neulengbach einkaufen und schafft sowohl den Klosterberg als auch die Weinbergstraße Richtung Stadtgreisslerei Brutschy fast ohne Zwischenverschnaufen! Das ist bereits Lebensqualität - wieder selber einkaufen gehen zu können!

Was immer noch fehlt, ist, dass Sebastian seine Blutgruppe wechselt - er wird dann die Blutgruppe von Daniel haben - das finde ich ja ganz besonders ‚spannend‘ oder fast ein bisschen spooky. Für uns als Familie und mich als Mutter heißt es jetzt einmal - durchatmen und entspannen.

Es schaut wirklich gut aus! Sebastian hat nun mehr als 100 Tage nach der Transplantation hinter sich und sein Körper fängt langsam an, sich zu erholen. Und auch wir haben den Alarmzustand verlassen und freuen uns in Etappen über den immer besser werdenden körperlichen Zustand von Sebastian.

Manchmal trau‘ ich mich noch gar nicht so richtig darüber freuen - irgendwie ist im Hintergrund immer noch die Sorge da, dass es doch (wieder nicht) dauerhaft zu einer Besserung bei Sebastian kommt. Aber wem nutzt dieser Zweifel? Es geht ihm jetzt deutlich besser, er schaut gut aus, er gewinnt an Lebensqualität, er kann sich wieder ohne Mühe auch alleine von zu Hause fort bewegen und braucht nicht vor jedem kleinen ‚Ausflug‘ (ins Kino gehen, essen gehen, ...) ... eine Bluttransfusion. Er lebt jetzt und jetzt ist es gut!

Ich habe in meinem Büro viele Fotos von Sebastian hängen - vom Beginn der stationären Aufnahme im AKH bis zu seiner Rückkehr nach Hause und auch das Coverbild - entstanden mit unserer Haus- und Hof-Fotografin Maria Hörmandinger im Jänner 2024. Immer wieder rufe ich mir diese intensive Zeit ins Gedächtnis und kann unser Glück, das wir grade jetzt haben, fast nicht fassen und bin vor Freude überwältigt.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Ein Schritt nach vorne, zwei Schritte zurück

Willkommen im Leben! Sebastian hatte am 02.04.2024 einen Termin zur Beckenkampunktion im AKH. Direkt auf seiner Station 21 J, rotes Bettenhaus. Und ich bin zu diesem Termin auf seiner Station auch angereist, ein paar Stunden später und mit Elsbeertorte und Blumen und rostigem Schaferl. Sebastian hatte nun schon seit einigen Wochen eine starke Verkühlung, dies wurde auch schon beim HNO Arzt und via Röntgen abgeklärt - soweit alles normal. Aber am 01.04. hatte er sich das erste Mal erschöpft und krank gefühlt. Als ich im AKH mit Kuchen und Blumen ankam, wurde uns folgendes mitgeteilt: Es wurde (schon zwei Wochen vorher bei der letzten Kontrolle) das Epstein Barr Virus entdeckt, das nun ausgebrochen war (Pfeiffersches Drüsenfieber) und die Entzündungswerte waren auch bereits gestiegen. Sebastian wurde nahegelegt, sich stationär aufnehmen zu lassen und ich hatte zwei weitere Zugfahrten ‚gewonnen‘ - um ausreichend Gewand und Waschzeugs für den stationären Aufenthalt ins AKH zu bringen.

Hm, so hatten wir uns das nicht gedacht. Grad war alles so gut gelaufen. Sebastian hatte zugenommen, hatte an Kondition gewonnen und war frohen Mutes, dass es gut weiter gehen würde. Und wir als Familie schwammen mit ihm auf der ‚alles ist gut-Welle‘ mit. Nun, das Leben hat uns wieder auf den Boden der Realität gebracht.

A Schritt vire (zwa Schritt zruck) ... nach Ostbahnkurti & die Chefpattie.

Sebastian wurde rund um die Uhr im AKH versorgt, er hat jede Menge Medikamente gegen alle Auswirkungen des Pfeifferschen Drüsenfiebers bekommen und er musste auch wieder jede Menge Blutprodukte erhalten -

der Eppstein Barr Virus geht gezielt auf das rote Blutbild los - Erythrozyten, Thrombozyten, Hämoglobin werden aufgebraucht - das alles wollten ‚wir‘ nicht - aber wer fragt schon? So war Sebastian nun wieder von 02.04. bis 26.04.2024 stationär im AKH auf seiner Station 21 J.

Vier Wochen Einzelzimmer mit Aussicht. Vier Wochen Einzelhaft. Vier Wochen 15m2. Vier Wochen im Bett liegen. Vier Wochen Krankenhauskost. Vier Wochen Rundumbetreuung. Vier Wochen hoffen. Vier Wochen Sorgen machen. Vier Wochen versorgt sein. Vier Wochen besorgte Ärzt:innen. Vier Wochen Menschen rundum, die nur das beste für Sebastian wollen.

Seit Freitag, 26.04.2024, ist Sebastian wieder zu Hause. In seiner (gemeinsam mit Daniel) Wohnung, in seinem Bett, mit seinem Essen und seiner Umgebung. Und dem Essen, das ihm auch schmeckt. Wieder Stufen steigen üben. Wieder Kälte und Wärme aushalten. Wieder den eigenen Schlafrhythmus finden. Wieder Leben leben.

Und als erstes gleich mal wieder ins Kino - etwas, das Sebastian besonders mag - Filme auf großer Leinwand erleben.

Und jetzt gilt es, es zu drehen - ZWA SCHRITT VIRE, A SCHRITT ZRUCK!

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Typisieren - was ist das?

Mein Sohn Sebastian leidet an schwerer aplastischer Anämie und hat am 14.11.2023 (Tag Null) Stammzellen von seinem Bruder Daniel (haploident) erhalten, um die Erkrankung zu heilen.

Was ist aplastische Anämie? Wenn die Knochenmarkzellen (Stammzellen), die sich zu reifen Blutzellen und Blutplättchen entwickeln, beschädigt oder in ihrer Funktion gehemmt sind, kann sich das Knochenmark abschalten. Dieses Versagen des Knochenmarks wird als aplastische Anämie bezeichnet. Da also die eigenen Stammzellen nicht mehr arbeiten, müssen ‚fremde‘ Stammzellen eingesetzt werden, damit man weiterleben kann. Seit Beginn der Diagnose schwere aplastische Anämie im Herbst 2021 haben sich unzählige Krankenschwestern, Therapeut:innen und Ärzt:innen um Sebastian gekümmert, ihn begleitet, versorgt, betreut, unterhalten, aufgemuntert, unterstützt und - so wie es derzeit nach der Stammzellentransplantation aussieht - ihm auch das Leben gerettet. In all dieser Zeit, in all diesen vielen Sekunden, Minuten, Stunden, Tagen, Wochen, Monaten ... ist unglaubliches für einen Menschen gemacht worden. Das Zusammenspiel so vieler Menschen und Faktoren ist hier ausschlaggebend, dass ein Menschenleben gerettet wird. Es ist für mich teilweise wirklich unfassbar, WAS hier geleistet wird. Was für ein Glück, in Österreich zu leben - all diese Leistungen erhält man auf Krankenschein - es wird einfach geholfen - ohne wenn und aber und ohne dicker Brieftasche. Was für eine Gnade, was für ein Privileg. Im Angesicht dieser Tatsachen haben Sebastian und ich uns entschieden, ein kleines Fitzelchen von dem, was wir erhalten haben, auch zurückzugeben.

Wir engagieren uns ab jetzt für den Verein ‚Geben für Leben‘, die erfolgreichste Stammzellenspenderdatei Österreichs, und organisieren am Sonntag, 02.06.2024, ab 12:30 gemeinsam mit den BLUE HAWKS (American Football Team) eine Typisierungsaktion. An dieser Stelle auch herzlichen Dank an die Raiffeisenbank Wienerwald, die aus der Genossenschaftsdividende 50 Typisierungssets (ein Set kosten € 40,00) sponsert.

Was ist eine Typisierungsaktion? Sich typisieren zu lassen, ist wirklich sehr einfach – dies geschieht mittels Wangenabstrich und nach der Auswertung des Abstrichs wird man in die Stammzellenspender:innendatenbank aufgenommen. Wird ein/e Spender:in gesucht und findet man niemanden in der eigenen Familie, der/die passend ist, ist die Chance auf eine/n passende Spender:in 1:500.000. Dh, umso mehr Menschen sich typisieren lassen, umso höher ist die Chance, Leben zu retten – und wer möchte nicht Lebensretter:in sein?

Und hier unser Aufruf an alle, die diese Zeilen lesen und zwischen 17 und 45 Jahre alt sind - kommt bitte am Sonntag, 02.06.2024, ab 12:30 in die Tausendblum-Arena Schönbühl, Sportplatzstraße 1, 3061 Ollersbach. Eintritt gegen freie Spende für jede Typisierung. Werde Stammzellenspender:in. Dein Wangenabstrich kann LEBEN retten!

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Es ist ein Marathon und kein Sprint

Vor acht Monaten hat mein mittlerer Sohn Sebastian eine Stammzellentransplantation aus peripheren Blutstammzellen von seinem (haploidenten) Bruder Daniel erhalten. Sebastian hat die seltene Erkrankung schwere aplastische Anämie. Im April 2024 hat er wieder für fast 4 Wochen im AKH eingeecheckt - das Virus EBV (pfeiffersches Drüsenfieber) hat sein Immunsystem aufgefordert, zu trainieren. :-)) Seit dem geht es wieder langsam, aber doch, bergauf.

Es ist ein Marathon und kein Sprint.

Diese vielen kleinen Unpässlichkeiten des Alltags. Hautjucken und alles eincremen müssen. Das Essen nach der Medikamenteneinnahme richten. Schleim von sich geben, weil das EBV noch nicht ausgeheilt ist. Essen, was geht - aber nichts zunehmen. Einmal ist einem kalt, einmal zu heiß, die Sonne sollte man meiden, aber die Wärme genießen. Bei dem Gewicht findet man beim Kauf von neuem Gewand kaum mehr etwas in der Erwachsenenabteilung - aber man möchte doch trotzdem Sommerbekleidung tragen? Das Gießen der Pflanzen auf der Dachterrasse mit dem Spiralschlauch wird zum Leben am Rückholbändchen - bitte nur nicht das Gleichgewicht verlieren!

Es ist ein Marathon und kein Sprint.

Man ist nicht immer vorbereitet - auf diese Unpässlichkeiten. Auf diese Wendungen, auf die vielen Abzweigungen und Möglichkeiten, die man vorher nicht bedacht hat.

Es geht Sebastian soweit gut und es geht ihm viel besser als vor einem Jahr! Seine Werte steigen - langsam, aber doch. Die Werte ‚erholen‘ sich, sein Hämoglobin steigt an. Es tut sich. Aber es tut sich für uns zu langsam. Wir warten auf ein - jetzt ist es ... erledigt.

ABER - es ist ein Marathon und kein Sprint.

Habt ihr jemals nachgelesen, was es bedeutet, Stammzellen von einem anderen Menschen zu erhalten? ... wahrscheinlich nicht ... ist auch gut so ... da ändert sich dann zB deine Blutgruppe. Und dann ändert sich vielleicht auch deine DNA.

Und solltest du männlich sein und Kinder zeugen ... dann wird es zusätzlich spannend.

Es ist also ein weites Feld und Vieles ein wirkliches Mysterium - und wir als Großfamilie sind jeden Tag gefordert im Annehmen, Schätzen lernen und das Leben genießen.

Wir wissen nicht, warum das Schicksal des einen Menschen so und des anderen Menschen anders verläuft. Wir wissen es nicht. Und das ist gut so. Wir haben jeden Tag die Möglichkeit, das Leben als das anzuerkennen, was es ist - unplanbar, authentisch und präsent.

Es ist und bleibt ein Marathon und kein Sprint. Und man ist nie darauf vorbereitet.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Foto Maria Hörmandinger

Waschanleitung - oder doch lieber Blutwerte?

Ach ja ... der Alltag nach einer Stammzellentransplantation. Vor zehn Monaten hat mein mittlerer Sohn Sebastian eine Stammzellentransplantation aus peripheren Blutstammzellen von seinem (haploidenten) Bruder Daniel erhalten. Seine Haut braucht immer noch intensive Pflege - wahrscheinlich sind jetzt jene Hautschichten dran, die von der Chemo- und Strahlentherapie vernichtet wurden. Die Nachwirkungen des EBV Virus halten sich hartnäckig, der Schleim macht Sebastian zu schaffen und wird über ziemlich ausuferndes Husten nach oben befördert.

ABER - es gibt auch ganz viele, erfreuliche Informationen - Sebastian hat sich neue Bekleidung bei unserem Modehaus Frank gekauft (auch wegen des immer noch sehr geringen Gewichts von ca. 47 kg). Und er hat sich extra beraten lassen und unterschiedliche Textilien gekauft. Und dann waren wir - Sebastian und ich - einfach einige Tage beschäftigt :-). Sebastian hat alle Waschanleitungen ausführlich gelesen, damit beim Wäschewaschen kein Fehler passiert.

Kann sich irgendjemand vorstellen, wie sehr so etwas entspannend sein kann? Sich einfach mal ‚nur‘ auf Waschanleitungen zu konzentrieren? Wenn das Handy läutet und Sebastian dran ist und es einfach nur darum geht, ob man ein Wäschestück besser von links oder von rechts wäscht? Kann das jemand nachempfinden, was das für eine Freude ist, wenn es NICHT um irgendwelche Blutwerte geht? Sondern um so einfache und banale Dinge wie - WASCHANLEITUNGEN!? Ich habe es genossen und genieße es immer noch - wir haben Zeit und Muße, uns einfach über so ganz normale Sachen Gedanken zu machen und uns auszutauschen.

ABER Das Leben ist wunderbar und ein HOCH auf alle Waschanleitungen! Wenn man sie beachten kann, dann ist alles gut. Wirklich. Wirklich wirklich. Dann hat einem der Alltag wieder - jener Alltag, der so vielen ‚verhasst‘ ist und den wir so sehr genießen.

Man hat ausreichend Energie, um sich Waschanleitungen durchzulesen. Um sich über Flecken auf der Wäsche zu ärgern. Um unnötige Waschempfehlungen in Frage zu stellen. Und, um sich über neu gekaufte Bekleidung zu freuen.

Und die Blutwerte? Die bleiben stabil, sie steigen (und fallen nicht mehr so extrem), es entwickelt sich und eigentlich müssen sich die Thrombozyten nur mehr verdoppeln :-) von 2000 sind sie auf ca. 70.000 angestiegen - verdoppeln hieße, einen Wert von ca. 140.000 zu erreichen - als ‚Normalwert‘ gilt alles ab 150.000 :-) Sebastian bleibt dran! Den Wert knackt er auch noch - wenn wir doch jetzt Meister:innen der Waschanleitungen sind!

Es ist ein Marathon und kein Sprint.

Nächste Typisierungsaktion: 26.10.2024 beim Neulengbacher Feuerwehrlauf - werde auch DU Lebensretter:in!

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Goldeck und die Auf's und Ab's

Endlich Urlaub! Ende Juli ging's mit der ganzen Patchwork- und Bonus-Family auf nach Kärnten zum Opa. Auch Sebastian war heuer wieder mit dabei. Und am Montag war's dann endlich soweit - das Wetter passte und wir starteten von Spittal an der Drau mit der Gondelbahn auf's Goldeck. Angekommen auf 1700 m haben wir gemeinsam mit Sebastian das Ziel ausgewählt - den Gipfel, 2142 m. 2022, nach der ATG Therapie, hatte Sebastian dieses Ziel auch vor Augen - musste aber auf halbem Weg umkehren. Heuer gingen wir es entspannt an und - siehe da - es ging zügig bergauf! Ein paar Ruhepausen zwischendurch - aber letztendlich erreichte Sebastian mit uns das Gipfelkreuz auf 2142 m Höhe - einfach gigantisch und zum Niederknien!

Das gibt Auftrieb! Nach Kaiserschmarrn und Schweinsbraten auf der Hütte machten wir den Abstieg zur Gondel - und hätten fast die Talfahrt um 16:15 verpasst, weil wir einfach soooo glücklich waren, am Gipfel gewesen zu sein! Danke an die Retterin mit dem Shuttledienst zur Gondelbahn!

Nach dem Urlaub mit allen wieder daheim angekommen, haben Sebastian und ich die Vorbereitungen für die REHA am 07.08.2024 in Bad Erlach in Angriff genommen. Und am Montag, 05.08.2024 war Sebastian nochmals zur Kontrolle im AKH.

Und nun ist wieder alles anders. Am Montag hat man bei Sebastian erhöhte Entzündungswerte festgestellt. Damit wurde die REHA abgesagt. Da Sebastian sich vorerst nicht stationär aufnehmen lassen wollte, folgte ein ambulantes Prozedere.

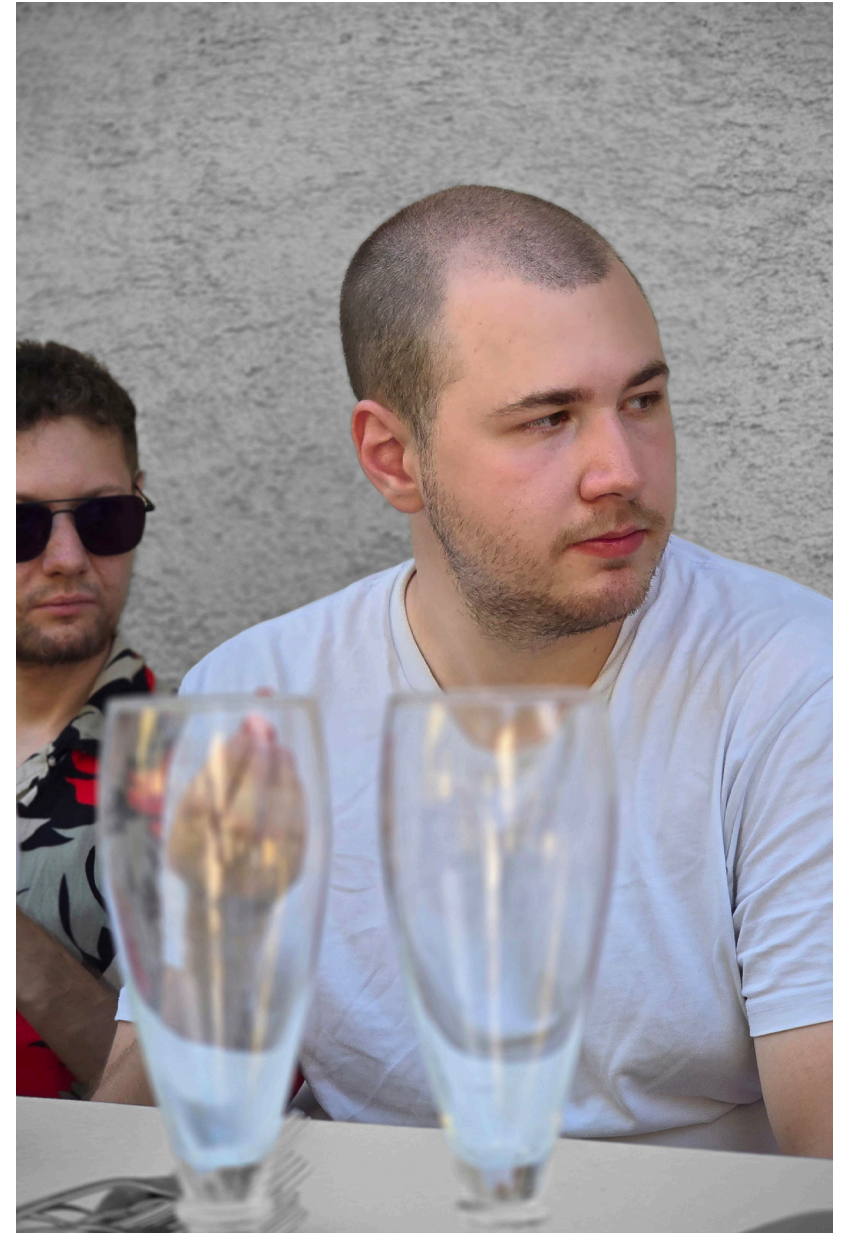
Am Dienstag war Sebastian wieder zur Infusion und Blutabnahme im AKH. Nun wurde auch ein Keim entdeckt. Am Mittwoch folgte wieder das ambulante Prozedere. Am Donnerstag war klar, dass die Therapie zu wenig bringt und Sebastian am Vormittag (Abfahrt mit dem Roten Kreuz 6:30 Neulengbach) UND am späten Nachmittag (Abfahrt mit dem Zug) Infusionen brauchte. Und am Freitag war klar, dass das alles zu wenig war, Sebastian nun - nach einem Dauerhusten wegen EBV und sonstigem seit Februar 2024 - eine ‚Lungenentzündung‘ hatte (mich hat’s nicht gewundert) und in Kombi mit dem Keim das alles nicht mehr ganz so lustig ist. Und das Ferritin hat sich auch noch in Unmengen abgelagert. Niemand weiß genau, warum.

Also - Gipfelsturm UND Talfahrt in einem ... heute, 09.08.2024, habe ich am späten Nachmittag wieder einmal den gepackten Koffer mit den nötigen Utensilien für einen stationären Krankenhausaufenthalt zu Sebastian ins AKH gebracht. Die gute Nachricht (die gibt’s!) - das Hämoglobin ist bei 12,2 - also fast normal, die Thrombozyten bei ca. 70.000 (sie müssen sich also nur mehr verdoppeln!) und alle anderen Werte sind ebenfalls schon ziemlich auf ‚Normalwert‘.

Und - es ist KEIN Sprint - es ist ein Marathon UND ein Ironman in einem!

Und wie geht’s mir? Ich hätt’ gern mal eine PAUSE! ... aber alle anderen wahrscheinlich auch!

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Daniel - Sebastians jüngerer Bruder

Da ich die Geschichte von Sebastian hier auf story.one schreibe, möchte ich auch über seinen jüngeren Bruder Daniel schreiben. Ihre Lebens-Geschichten sind neben dem, dass sie Brüder sind, nun auch anderweitig miteinander verwoben.

Daniel, geboren am 28.12.1999 in Wien, ist ein wissbegieriger, an vielem interessierter, kreativer Mensch. Als Kind war er unglaublich aktiv, hatte ständig Ideen und Abenteuer im Kopf, war blitzschnell und wagemutig. In der Schule hat er leicht gelernt und sich rasch die wichtigen Dinge des täglichen Lebens angeeignet. Da Daniel leicht lernte, hatte er auch in der Schule kaum Probleme - und höchstens nur dann, wenn er mit einem 3er unzufrieden war. Daniel hat eine Präsenz, er stellt sich aber nicht gerne in den Mittelpunkt, obwohl er diesen des Öfteren für sich beanspruchen könnte.

Für mich als Mutter ist es nicht so leicht, ‚objektiv‘ über das eigene Kind zu schreiben. Ich liebe Daniel, ich liebe alle meine drei Söhne - weil jeder auf seine Art liebenswert ist und ich ihre Mutter bin.

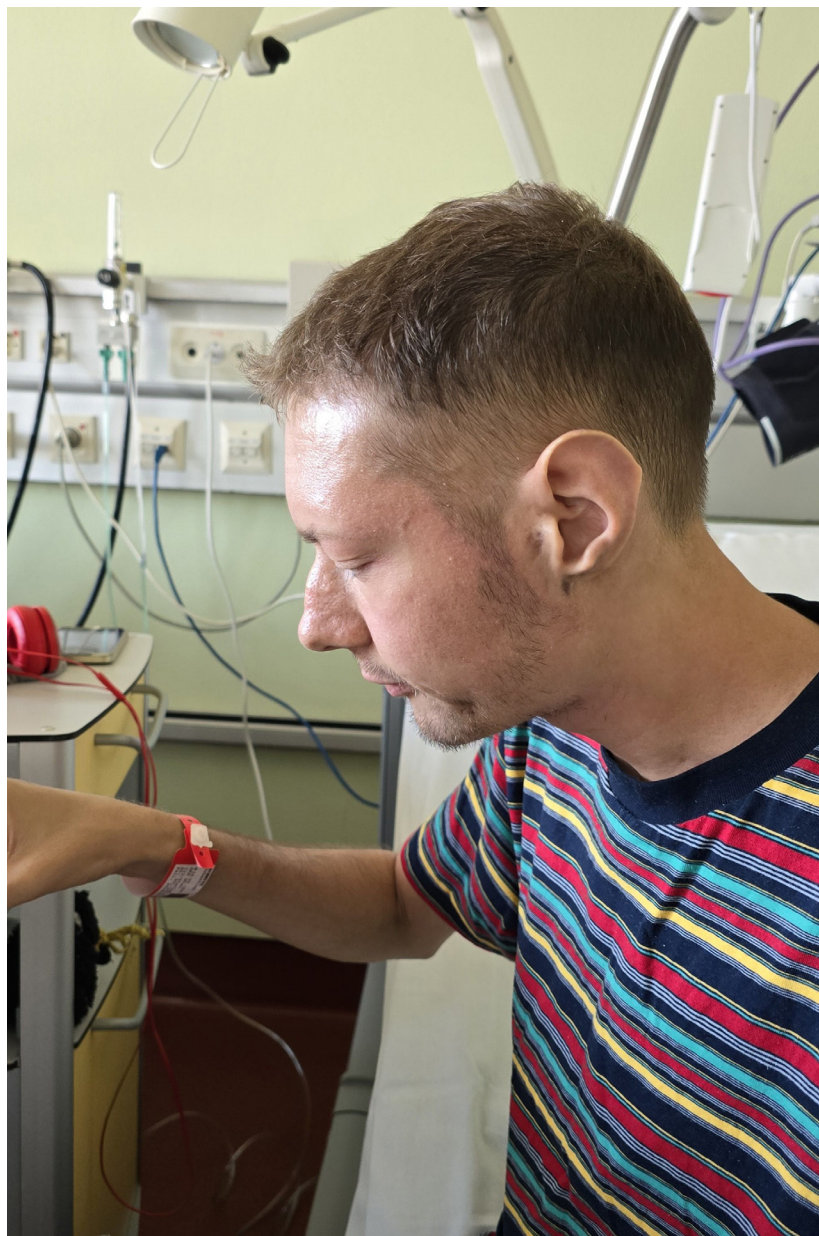
Ich weiß nicht wirklich, wie es meinen Söhnen Emil (der Älteste) und Daniel (der Jüngste) wirklich mit der Erkrankung von ihrem mittleren Bruder Sebastian geht. In meiner Wahrnehmung haben sie diese Situation immer gut gemeistert und mit getragen. Ich habe auch versucht, ihnen so wenig wie möglich die Verantwortung für Sebastian zu übertragen - ob mir das auch immer gelungen ist, kann ich nicht abschätzen. Ich wollte nicht, dass Emil, der Älteste, zu viel Verantwortung übernimmt und dass Daniel, der Jüngste, sich zurückgesetzt fühlt. Ob mir das gelungen ist - ich weiß es nicht.

Daniel wurde im Oktober 2023 dazu auserkoren, als Stammzellenspender für Sebastian zu fungieren, da Daniel haploident ist (haploident bedeutet, dass eine Übereinstimmung von 50 % der HLA-Merkmale vorliegt). Das bedeutete aber auch, dass Sebastian eine intensivere Chemotherapie NACH der Stammzellentransplantation benötigte, damit es nicht zu einer Abwehrreaktion des Immunsystems kommt. Aber neben den ganzen medizinischen Faktoren, die man auf diversen Plattformen und Internetseiten recherchieren kann, gibt es natürlich auch den emotionalen, familiären, direkten Zugang und die persönliche Betroffenheit dazu.

Der Bruder spendet dem Bruder und der bespendete Bruder wird damit zum 100% Spender für Daniel. Die Gene verändern sich durch die ‚neuen‘ Stammzellen, Sebastian ändert seine Blutgruppe auf Daniels Blutgruppe. Sollte Sebastian nach Strahlen- und Chemotherapie noch zeugungsfähig sein, dann trägt er Daniels Erbgut weiter.

Das alles macht etwas mit uns und wir tragen das in uns mit - ob wir wollen oder nicht. Es wirkt. Und wir wirken mit. Und wir werden vielleicht erst viel viel später erkennen, was das alles bewirkt hat und was daraus entstanden ist und wie dies unser aller Leben beeinflusst und auch geändert hat.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Lungenentzündung, die erste

Nach einem erholsamen, gemeinsamen Urlaub im Juli 2024 in Kärnten ging es also für Sebastian nicht, wie erhofft, auf Reha, sondern mit einer einseitigen Lungenentzündung wieder ab ins AKH nach Wien. Zuerst nur ambulant, ab 09.08.2024 wieder stationär.

Die gute Nachricht (die gibt's!) – das Hämoglobin ist bei 12,2 – also fast normal, die Thrombozyten bei ca. 70.000 (sie müssen sich also nur mehr verdoppeln!) und alle anderen Werte sind ebenfalls schon ziemlich auf ‚Normalwert‘. Und so stellte sich wieder die AKH-Zugfahr-Routine ein. Ich schaute, dass ich zumindest jeden zweiten Tag zu ihm fahren konnte, auch, um ihn mit Essen zu versorgen. Das Essen im AKH selber ist halt eher Krankenhauskost. Glücklicherweise gibt es ja am Westbahnhof einige Möglichkeiten, Essen mitzunehmen. Natürlich waren wir wieder etwas besorgt, zur Lungenentzündung hatte sich auch noch ein Keim eingeschlichen, dem mit den üblichen Antibiotika nicht so leicht beizukommen war. Und Sebastian hoffte jeden Tag auf die Entlassung nach Hause. Im Spital zu sein, sich der Spitalsroutine unterzuordnen, nicht den eigenen, gewohnten Tagesrhythmus leben zu können – das war für Sebastian nicht so einfach. Er wollte nach Hause, er wollte in seine Wohnung, er wollte raus und er wollte vor allem – sein Leben endlich leben!

Am 16.08.2024 war es dann endlich wieder soweit – die Ärzt:innen aus dem AKH entließen Sebastian mit jeder Menge weiteren Medikamenten nach Hause. Was für eine Freude für uns alle! Wir versuchten, die Zeit für die neue Reha zu planen – dazu musste eine neue Bewilligung ausgestellt werden und vielleicht wäre es sogar möglich, dass Sebastian zeitnah zur Reha gehen könnte, wenn vielleicht eine andere Patient:in ausfällt.

So waren wir auf der einen Seite froh, dass Sebastian wieder seinen Alltag zu Hause hatte. Ins Kino gehen, selber einkaufen gehen, Musik hören konnte, Spiele spielen und Grillabende auf der Dachterrasse genießen konnte.

Und auf der anderen Seite versuchten wir für die Zukunft zu planen - nach einer erfolgreichen Reha würde Sebastian wieder ins Berufsleben wechseln können und darauf freute er sich schon sehr - er wollte endlich ein normales Leben leben.

Ich kann mich erinnern, dass ich einmal zu Sebi sagte, dass er schwere, aplastische Anämie HATTE - aber nicht mehr hat.

Das hat ihm sehr zu denken gegeben - wer war er, wenn diese Erkrankung nun doch endlich aus seinem Leben verschwunden war?

Eine gute Frage, auf die es wahrscheinlich keine einfache Antwort gibt.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Lungenentzündung, die zweite

Nachdem Sebastian am 16.08.2024 wieder aus dem AKH entlassen wurde, versuchte er sein Leben ‚draußen‘ so gut es ging wieder zu genießen und nach seinen Vorstellungen zu gestalten. Und wir alle waren einfach glücklich, dass er wieder da war und wir Zeit gemeinsam verbringen konnten. Sommer, Sonne, gemeinsames Grillen auf der Dachterrasse, Filme schauen, lachen, Spaß haben!

Und doch sollte uns das Leben diese schönen Seiten nicht allzu lange ermöglichen und es kam wieder alles anders. Statt seinen 27. Geburtstag am 04.09.2024 mit uns gemeinsam feiern zu können, musste Sebastian am 02.09.2024 abermals ins AKH Wien. Diesmal hatte sich die Lungenentzündung auf beide Lungenflügel ausbreitet und der entdeckte Keim wollte auch nicht verschwinden.

Eigentlich wollten ‚wir alle‘ Emils Geburtstag (Emil ist Sebastians älterer Bruder) und Marios Geburtstag (Mario ist Sebastians Bonusbruder) gemeinsam im Hotel Daniel in Wien bei einem ausgiebigen Frühstück feiern. Aber leider hatte sich der Husten von Sebastian am 30.08.2024 ziemlich verschlechtert. Also eigentlich so verschlechtert, dass ich ‚ausgezuckt‘ bin und ziemlich sauer auf Sebastian war und ihm sehr direkt meine Meinung dazu gesagt habe - ich war einfach fertig. Ständig diese Auf's und Ab's - ich wollte endlich, dass es GUT BLEIBT. Und immer, wenn ich etwas übergriffig wurde, zog sich Sebastian wie eine Schildkröte in seinen Panzer zurück. Er wollte nicht ins AKH. Er hatte sowieso am 02.09. einen Kontrolltermin - da musste er eh rein. Und er wollte keinen Tag früher wieder ‚eingesperrt‘ sein.

Daniel, Sebastians jüngerer Bruder und Stammzellenspender, hatte dann zwischen uns vermittelt - er verstand Sebis Haltung sehr gut und unterstützte ihn dabei, auf sich zu hören, das zu entscheiden, was sich für ihn richtig und gut anfühlte.

Egal, was ich als Mutter dazu sagte. Ich war Daniel sehr dankbar für seine Intervention. Er mischte sich für gewöhnlich eher selten ein - aber diesmal hatte er es getan und das war für Sebastian sehr gut und auch für ihre gemeinsame Beziehung zueinander. Und es hat mir sehr gut getan, einfach auch mal meine Sorgen und Ängste zu formulieren.

Und so fuhr Sebastian am Montag, 02.09.2024 wieder mit dem Roten Kreuz ins AKH. Dort stellten sie die beidseitige Lungenentzündung fest.

Sebastian wurde wieder stationär aufgenommen und ich brachte ihm am Nachmittag wieder seine üblichen Dinge für den Aufenthalt.

Ausreichend Wechselgewand, Waschzeugs, Internet, Maskottchen, Bücher und Essen.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Emil - Sebastians älterer Bruder

Da ich die Geschichte von Sebastian hier auf story.one schreibe, möchte ich auch über seinen älteren Bruder Emil schreiben. Emil, geboren am 08.08.1995 in Wien, war von Anfang an begeistert, ENDLICH nicht mehr alleine zu sein und ENDLICH einen Bruder als Spielgefährten zu haben. Emil war, so oft es ging, an Sebastians Seite. Durfte er beim Wickeln nicht helfen, dann wickelte er seine Stofftiere. Er führte Sebastian im Buggy herum und später am Dreirad. Sie machten alles gemeinsam - spielten, tobten, stritten, bauten ... sie hatten Spaß miteinander. Nachdem Sebastian im Alter von sechs Jahren die Diagnose Thrombozytopenie erhalten hatte, fühlte sich Emil noch verantwortlicher - obwohl wir als Eltern ihm nie die Verantwortung für seinen Bruder übertragen hatten.

Emil war immer der große Bruder, dem alle folgten. Auch Sebastian - was Emil machte, wollte er auch machen. Sebastian vertraute Emil - aus meiner Sicht fast bedingungslos.

Emil machte eine Lehre zum Elektriker, dazu musste er einiges an Mathematik büffeln, was ihm echt nicht leicht fiel - er schaffte den Lehrabschluss auf Anhieb und wurde somit wieder zum Vorbild für Sebastian. Was Emil schaffte, schaffte Sebastian auch. Emil war in vielerlei Hinsicht ‚der Große‘ - aber mit der Zeit und mit der Verschlechterung der Erkrankung von Sebastian drehten sich manchmal die Rollen - Sebastian wurde in einigen Lebensbereichen auch zum erfahrenen Bruder für Emil, gab ihm Tipps und ‚wusch ihm manchmal ordentlich den Kopf‘.

Und Sebastian wurde auch sehr oft zum Vermittler zwischen Emil und Daniel - die beiden stritten sich häufig und Sebastian als ‚Sandwichkind‘ versuchte zu vermitteln und auszugleichen.

Wie es Emil wirklich mit Sebastians Erkrankung ging, weiß ich nicht - manchmal hatte ich den Eindruck, dass er sich ziemlich hilflos fühlte, aber gleichzeitig versuchte, die Energie ‚zu halten‘, damit Sebi nichts passiert.

Im September 2023 sind Emil, Sebastian und Daniel gemeinsam zur Hochzeit ihres Vaters nach Deutschland gefahren. Sebastian wurde noch mit Blutkonserven ‚abgefüllt‘, damit er gut ankam. Emil wollte ihn so rasch wie möglich nach Deutschland bringen. Doch Sebastian war die Reise zu anstrengend, er kam mit einem Hämoglobinwert von !!! 2,1 !!! in die Notaufnahme in Lüneburg. Nachdem Sebastian wieder ausreichend Blutkonserven erhalten hatte, wollte er natürlich HEIM - und Emil hat ihn (gemeinsam mit Daniel) wieder nach Österreich gebracht - ohne mit der Wimper zu zucken ist er einfach mit ihm (und der Verantwortung für das Leben seines Bruders) heimgefahren.

Glücklicherweise war die Hochzeit ein schönes Erlebnis, das für Sebastian sehr wichtig war, er wollte auf jeden Fall dabei sein und Emil hatte ihm diesen Wunsch einfach erfüllt.

Emil hat eine Freundin, Kinga, die ihn (und auch uns) in der schweren Zeit nach Sebastians Tod sehr unterstützt hat - darüber bin ich wirklich dankbar. Die beiden haben sich im Herbst 2023 kennengelernt und Kinga ist somit sehr rasch gemeinsam mit Emil in sehr herausfordernde Zeiten ‚geschlittert‘.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Intensivstation und das viele Wasser

Am Samstag, 14.09.2024, als das viele Wasser bei uns in Neulengbach/Niederösterreich vom Himmel viel - besuchte ich Sebastian wieder im AKH. Was für ein Glück! Im Nachhinein betrachtet war es wirklich ein Wunder, dass ich an diesem Tag noch rechtzeitig zu Sebastian ins AKH gekommen bin und auch heil wieder nach Hause kam. Ich besuchte Sebastian - mit Essen im Gepäck - wieder am Nachmittag und wollte mich dann am Abend noch mit einer Freundin treffen. Sebastian war an diesem Tag in einem eher nicht so guten Zustand (am Telefon hat er mir darüber natürlich nichts gesagt). Er musste durchgehend mit Sauerstoff versorgt werden, da die Sauerstoffsättigung ohne extra Zufuhr rasch fiel. Dazu kam noch, dass Sebastian seit ein paar Tagen eine Tamponade in einem Nasenloch hatte - durch das viele Schnutzen ließ sich eine Blutung in der Nase nicht stillen - und dadurch bekam er noch weniger Luft. An diesem Tag war es das erste Mal in seiner ‚Krankenhauskarriere‘, dass er sich nicht in der Früh waschen konnte, dass er sich nicht umziehen konnte (Nachtgewand gegen Taggewand tauschen), dass er nicht sein ‚Morgenritual‘ für die eigene, bessere Befindlichkeit machen konnte. Das machte ihn sehr ‚unrund‘ und besorgt. Er hatte lange, ausdauernde Hustenanfälle und konnte auch kaum essen. Als ich bei ihm war, hat er mir das erst nach und nach ‚gestanden‘. Und - er war ziemlich verzweifelt, weil er sich ‚schuldig‘ fühlte, nicht ‚rechtzeitig‘ (also vor dem 02.09.) ins AKH gegangen zu sein. Dieses ‚sich schuldig fühlen‘ haben wir gleich mal miteinander beweint und besprochen und aufgelöst - Sebastian hatte alles so entschieden, wie es für ihn stimmig und richtig war - im Nachhinein bringt es nichts, sich selbst schuldig zu fühlen.

Jede/r gibt zu jedem Zeitpunkt sein/ihr Bestes. Ich half ihm dann noch bei der ‚Katzenwäsche‘, sich einzucremen (seine Haut litt immer noch etwas von der Chemo), sich umzuziehen und herzurichten. Die Schwestern und Betreuer waren an diesem Nachmittag alle sehr besorgt um Sebastian, sie schauten ständig nach der Sauerstoffsättigung und es stand im Raum, dass es zur Sicherheit für Sebastian heute noch zu einer Verlegung in die Intensivstation kommen könnte - falls die Lunge noch mehr ‚versagte‘, waren dort die richtigen Sauerstoff- und Beatmungsgeräte vorhanden.

Mir war klar - ich bleibe bei Sebastian und treffe mich nicht mit meiner Freundin - Sebastian war das nicht so recht, er wollte mich nicht ‚belasten‘. Und so kam es - Sebastian wurde in die Intensivstation überstellt und ich war bei ihm. Ich muss hier schreiben, dass mir das Schreiben darüber ziemlich zusetzt. Es war alles andere als einfach und Intensivstation ist wirklich noch mal was ganz anderes. Du brauchst so gut wie nichts mehr mit.

Keine Schlapfen, kein Gewand. Nur Waschzeugs, Handy und unsere Maskottchen. Glücklicherweise habe ich Sebastian noch das Internet auf die Intensiv gebracht - das Handy war am nächsten Tag unsere einzige Verbindung bei einem ganz, ganz schweren Schritt. Die Wassermassen hatten uns in Neulengbach eingeschlossen und somit konnte ich am entscheidenden Tag, Sonntag, 15.09.2024, nicht ins AKH fahren - uns blieb nur das Telefonieren.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Intensivstation - eine Zwischenwelt

Zwischenwelt - eine Welt zwischen ... was genau? Zwischen Leben und Tod? Oder Tod und Leben? Sebastian wurde, von mir begleitet, am 14.09.2024 am Abend in die Intensivstation überstellt. Der Hintergrund: die Schwestern und Ärzt:innen wollten die größtmögliche Sicherheit für Sebastian. Sollte sich die Lunge weiter verschlechtern und die Atmung noch schwieriger werden, so waren in der Intensivstation mehr Möglichkeiten zur Verfügung, eine Beatmung für Sebastian sicherzustellen. Außerdem war hier das Personal wirklich nur für Sebastian zuständig und man konnte sich dementsprechend ‚intensiv‘ um ihn kümmern. Sebastian erhielt auch ein anderes Beatmungsgerät, dass eine noch bessere Beatmung seines Körpers sicherstellte. Unsere Maskottchen wurden positioniert - Barbabeau direkt vor Sebastian am Bett, alle anderen Utensilien neben dem Bett. So auch das Internet - als Verbindung nach Draußen. Ich verließ am 14.09.2024 Sebastian im Wissen, dass hier alles Menschenmögliche getan wurde, um sein Leben zu erhalten und machte mich im sintflutartigen Regen auf den Weg nach Hause. Was man als Mutter da durchmacht - es ist nicht zu beschreiben. Vom Bahnhof nach Hause bin ich mehr geschwommen als gegangen - alles egal - ich wusste weder ein noch aus. Ich versuchte so gut wie möglich zu schlafen - ich musste schlafen - Sebastian brauchte mich. Am nächsten Tag waren wir in unserem Zuhause vom Wasser nahezu eingeschlossen und eine Fahrt ins AKH ausgeschlossen. Ich telefonierte mit Sebastian, der nun doch auch etwas ‚angeschlagen‘ war - er hatte Angst. So beriet ich mit ihm und seinem Betreuer, was wir am besten gegen die Angst machen konnten.

Beruhigungsmittel bei Lungenschwäche sind nicht so günstig ... es wurde in Erwägung gezogen, Sebastian in einen kontrollierten, künstlichen Tiefschlaf zu legen und seinen Körper an eine Lungenmaschine (Ecmo) zu hängen, damit sich seine Lunge von der Entzündung (und dem Keim) erholen konnte.

Inzwischen waren Emil und Daniel, Sebastians Brüder, draußen im Intensivregen am übergehenden Anzbach unterwegs und hatten mit Sebastian eine halbe Stunde lang einen Live-Video-Chat zur Überschwemmungslage - das lenkte Sebastian etwas ab und ermöglichte es allen drei, sich miteinander auszutauschen. Ich war am Rande des Wahnsinns angelangt.

Und voller Vertrauen, dass das Beste getan wurde. Am späteren Nachmittag wurde dann gemeinsam mit Sebastian, dem Ärzt:innen-Team, den Betreuer:innen und mir entschieden: Sebastian sollte in den kontrollierten, künstlichen Tiefschlaf versetzt werden, um seine Lunge zu retten.

Niemand wollte warten, bis der Körper von Sebastian kollabierte. Ich telefonierte mit Sebastian und wir waren uns einig: die Entzündung und der Keim kann ihn nicht in die Knie zwingen, es ist die beste Entscheidung und wir schaffen das.

Das war mein letztes Telefonat mit Sebastian und die nächsten zwei Wochen entwickelten sich zu einem Erlebnis, dass mein und unser Leben für immer veränderte.

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Michaela Schmitz
Sebastian Teil 3
story.one - Life is a story



CONTENT

Intensivstation - wie es mir damit ging.....	119
Der Tod.....	122
Die Familie - geschrieben von Monika.....	125
Die Familie und die Zeit danach.....	128
Wie mit dem Tod des eigenen Kindes umgehen?	131
Alles wie immer - nichts mehr wie es war.....	134
Der Tod sitzt bei uns immer am Tisch.....	137
Sebastian, ich und Barbabo.....	140
AKH Wien Abschluss-Gespräch.....	143
Allerlei.....	146
Danksagung.....	149

Intensivstation - wie es mir damit ging

Sebastian wurde am 14.09.2024 in die Intensivstation im AKH verlegt und ich war - glücklicherweise - noch dabei. Am Sonntag, 15.09.2024, wurde entschieden, dass Sebastian wegen seiner Lungenbeschwerden in den kontrollierten, künstlichen Tiefschlaf verlegt wird. Sein Körper wurde an die Ecmo, eine Lungenmaschine, angeschlossen, in der Hoffnung, dass sich seine Lunge dadurch erholte und man ihn dann wieder zurück ins Leben holen konnte.

Wie funktioniert die ECMO? Mit Hilfe einer Pumpe wird über einen großen Gefäßkatheter kontinuierlich eine definierte Blutmenge pro Minute aus dem Körper des Patienten durch einen Membran-Oxygenator gepumpt. Dieser Oxygenator ersetzt den Gasaustausch in der Lunge: Er entfernt Kohlendioxid aus dem Blut und reichert es mit Sauerstoff an.

Wegen der Wassermassen konnte ich erst am 18.09.2024 das erste Mal zu Sebastian in die Intensivstation, wo er bereits im Tiefschlaf lag. Ich war eigentlich ‚positiv‘ überrascht - so man in einer solchen Situation dies noch wahrnehmen kann. Sebastian wirkte DA, ANWESEND und gar nicht ‚weg im Tiefschlaf‘. Ich hatte ihn in anderen, mit den Blutwerten am Limit-Situationen, auch schon ganz anders erlebt.

Sebastian hatte sich noch seine Lieblingsbücher in die Intensiv gewünscht - Der große Gungatz und das kleine Entchen und Jim Knopf. Alles lag bereit. Sebastians Vater las noch das Lieblingsbuch von Sebastian, der große Gungatz und das kleine Entchen, auf Audio und wir setzten Sebastian die Kopfhörer auf zum Anhören ... alles ziemlich spooky. Sebastian war körperlich so da - er war warm, es war angenehm, ihn anzugreifen und einzucremen. Er war da.

Aber wir konnten nicht mit ihm sprechen. Oder doch - er gab halt keine Antwort - oder nur so, wie wir sie nicht verstanden. Laut den Ärzt:innen und dem Betreuungspersonal befand sich Sebastian in einem kritisch/stabilen oder stabilen/kritischen Zustand - aber leider veränderte es nichts am grundsätzlichen Zustand - die Lunge wollte ihre Arbeit einfach nicht aufnehmen.

So vergingen die Tage, wir wechselten uns als Familie, Bonusfamilie und Freund:innen am Bett von Sebastian ab - jede/r, der Zeit hatte, konnte zu den Besuchszeiten in die Intensiv kommen und Sebastian besuchen. Es war eine skurrile Zeit - wir alle waren sicher - Sebi schafft das, er hat schon so viel geschafft - das wird er nun auch noch packen.

Am Mittwoch, 25.09.2024, war ich das letzte Mal bei Sebastian auf der Intensivstation im AKH. Was sich an diesem Abend emotional zwischen uns abspielte - ich weiß es nicht - es war unglaublich intensiv, herausfordernd, energetisch, aufwühlend und extrem ermüdend - ich war einfach fertig und knapp am Kollabieren. Ich war am Ende meiner Kräfte und Sebastian auch.

War das das Ende dieser Reise? Die Transplantation hatte geklappt ...

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’

Hör nie auf,
anzufangen
und
fang nie an,
aufzuhören



Der Tod

Am Donnerstag, 26.09.2024, war klar, dass sich der Zustand von Sebastians Lunge und Körper nicht besserte. Die Hoffnung stirbt immer zuletzt - die Ärzt:innen hatten die Hoffnung noch nicht aufgegeben, aber der Zustand von Sebastian war extrem kritisch. So machte sich auch Sebastians Vater, Rupert, mit seiner Frau Mona aus Deutschland auf den Weg zu ihm. Auch Sebastians Onkel, Johannes, kam aus Deutschland angereist. Am Freitag, 27.09.2024, hat man mir die Frage gestellt, ob ich in der Nacht über den Zustand von Sebastian informiert werden möchte. Ich verneinte - ich wollte schlafen - und überließ das dem Vater von Sebi, der eine weite Reise angetreten hatte, um Sebastian in dieser extremen Zeit nahe zu sein. Am Samstag, 28.09.2024, war klar - der Tod hatte (wieder) Platz genommen und zeigte uns, was Leben bedeutet. Ich hatte ein langes Telefonat mit den Ärzt:innen von der Intensivstation - ich wollte nicht noch einmal vorbeikommen, ich hatte (anscheinend) schon am Mittwoch meine Auseinandersetzung mit Sebastians Tod geführt. So waren Rupert (Sebastians Vater), Mona (Sebastians Bonusmama), Daniel (Sebastians jüngerer Bruder und Stammzellenspender), Mario (Sebastians Bonusbruder), Sophie (Marios Freundin) und Johannes (Sebastians Onkel) bei seinem Hinübergleiten anwesend.

Sebastian ist am Samstag, 28.09.2024, 13:00, für immer von uns gegangen. Leider war ein Keim in seiner Lunge stärker als sein Immunsystem. Nun hatten wir die Ehre und Freude, ihn 27 Jahre bei uns zu haben - und doch wollen wir ihn nicht so gerne gehen lassen. Die Endlichkeit des Lebens anerkennen, das Unfassbare fassbar machen, ihn im Herzen tragen, ihn niemals vergessen.

Auch wenn wir uns des Risikos nach der erfolgreichen Stammzellentransplantation bewusst waren (immunsupprimierte Menschen haben ein erhöhtes Infektionsrisiko), ist man doch nie vorbereitet. Die Stammzellentransplantation hat Sebastian 10,5 Monate Lebensqualität geschenkt, die er ohne Spende seines Bruders Daniel nicht gehabt hätte.

Er war im Juli noch mit uns gemeinsam am Goldeck - eine ganz wichtige Erfahrung für ihn und uns. Wir danken für eure Anteilnahme und euer Mitgefühl!

Behaltet Sebastian in Erinnerung und wer mag, kann sich gerne sein Abschiedslied anhören und an ihn denken (don't stop me now von Queen). Eine wichtige Botschaft von Sebastian war immer - und da war er (m)ein ziemlich gnadenloser Lehrmeister - L(I)EBE DEIN LEBEN JETZT und warte nicht auf morgen! In diesem Sinne - DANKE für die wundervolle Zeit!

Im Namen der gesamten Familie und aller mit Sebastian verbundenen Menschen

*Hör nie auf, anzufangen und fang nie an, aufzuhören
Der Wind hebt an! Wir müssen versuchen zu leben!
Le vent se lève! Il faut tenter de vivre! Paul Valéry*

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’

Sebastian Schmitz

04.09.1997 bis 28.09.2024



Sebastian war ein herzlicher, lebensfroher
und willensstarker Mensch - trotz und
mit seiner seltenen Erkrankung.

Die Feuerbestattung findet am Dienstag, 08.10.2024,
11:00, in der FEBA Feuerbestattung
3052 Neustift-Innermanzing im
engsten Familien- und Freundeskreis statt.
Im Frühjahr 2025 wird es ein gemeinsames Fest
für Sebastian geben.

Im Namen der gesamten Familie
und aller mit Sebastian verbundenen Menschen

Kontakt Michaela Schmitz +43 660 125 81 20

Kontakt Rupert Schmitz +49 175 115 66 90

Spendenkonto Verein Geben für Leben AT39 2060 7001 0006 4898

Die Bonus-Familie - geschrieben von Monika und warme Suppe von Simon

Von Monika - Für alle, die sich gefragt haben, wieso ich die Beiträge zu Sebis Geschichte, zu seinem Leben und seiner Krankheit immer geteilt habe und für alle die es noch nicht wissen, Sebi war mein Stiefbruder, wir gehören seit langem zur erweiterten gemeinsamen Familie und kennen uns noch viel länger! Ich habe die Beiträge bisher immer unkommentiert gelassen, weil ich nicht wusste, was ich dazu schreiben sollte, die besten Worte hat Michaela meist eh schon gefunden!

Auch jetzt fehlen mir immer noch die richtigen Worte, aber ich wollte es trotzdem mal aufklären. Sebi du wirst sehr fehlen hier auf Erden, ich hoffe, es geht dir jetzt gut und bedanke mich bei dir, dass du so warst wie du warst, bei dir konnten wir alle sehr viel lernen!

Wie Michaela geschrieben hat: L(I)EBE DEIN LEBEN JETZT! War dein Leitfaden fürs Leben, du wusstest durch deine Krankheit immer, dass es jederzeit vorbei sein kann, es war irgendwie immer präsent, aber auf keine unangenehme Art, es war mehr einfach eine andere Art des Bewusstseins, die dich begleitet hat!

Trotzdem war jetzt alles sehr plötzlich, du hast schon so viel überstanden und warst so oft schon mehr oder weniger tot gesagt und hast es trotzdem immer wieder geschafft, stärker wieder zurück zu kommen!

Daniel hat meiner Meinung nach dazu die richtigen Worte gefunden: „DU HAST UNS GLAUBEN LASSEN, DASS DU UNSTERBLICH BIST“, bis es jetzt dann einfach nicht mehr ging und dein Körper sich auf die Reise gemacht hat!

Lange haben wir uns eingeredet, du hast so viel schon geschafft, das ist jetzt nur eine Kleinigkeit, ein kleiner Rückfall, aber diesmal haben wir uns leider getäuscht!

Simon, mein Bonussohn (Bruder von Mario und Monika) brachte uns einmal warme Suppe - ich weiß noch, wie gut das tat - einfach warme Suppe zu löffeln und zu akzeptieren, was nicht zu begreifen war. Danke!

11.12.2024, von Monika - vor einem Jahr hieß es noch, alles wird gut! Es wird schwierig dieses Jahr ohne Sebi zu feiern! Aber er wird auf irgendeine Art und Weise wieder mit dabei sein, davon bin ich überzeugt!

Danke für die vielen wertvollen Lektionen, die du uns gelehrt hast, vor allem im Hier und Jetzt zu leben, ich kanns noch nicht wirklich, aber ich versuche mich zu bessern!

Manchmal gibt es solche Tage, da ist es einfach nochmal schwieriger es zu akzeptieren!

Danke für alles!

*Hör nie auf, anzufangen und fang nie an, aufzuhören
Der Wind hebt an! Wir müssen versuchen zu leben!
Le vent se lève! Il faut tenter de vivre! Paul Valéry*

‘Zwischen unserer Vorstellung vom Leben und dem Leben an sich liegt der Hauch der Ewigkeit.’



Die Familie und die Zeit danach

Zu Sebastians Tod am 28.09.2024 ist (fast) die gesamte erweiterte Familie und Freunde aus Deutschland und Österreich zusammen gekommen. So gut wie alle ‚Unstimmigkeiten‘ innerhalb unseres Patchwork-Familien-Netzwerks der letzten Jahre waren weggefeht. Im Angesicht des Todes zeigt sich die Wahrheit. Sebastian hatte mit seinem Tod ganze Arbeit geleistet. Emil, Sebastians älterer Bruder, stellte natürlich die Frage: Nur weil Sebi verstorben ist, vertragen sich jetzt alle? Warum nicht schon davor? ... Gute und berechnigte Frage. Vereinfachte Antwort meinerseits: weil die Zeit noch nicht reif dafür war. Weil im Angesicht des Todes vieles ganz anders betrachtet wird. Weil der Tod (und die Geburt) die elementarsten Ereignisse in unserem Menschenleben sind. Weil wir gezwungen werden, hinzuschauen. Es gibt immer nur diesen einen Moment - und der ist JETZT. Dem weichen wir geflissentlich aus.

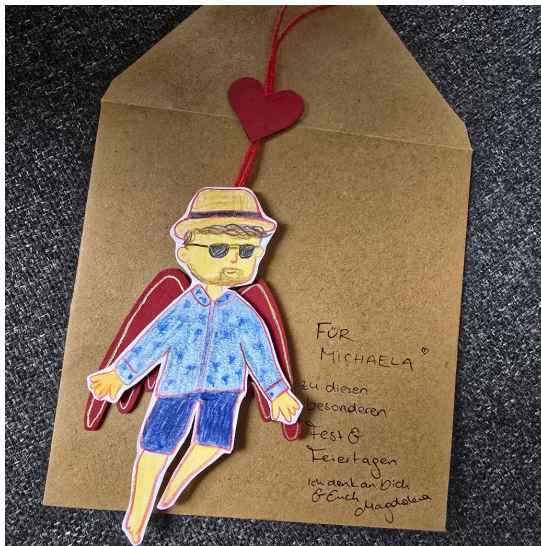
Obwohl in unserem Leben so ziemlich alles ungeplant verläuft und das einzig Sichere nach unserer Geburt der Tod ist, verdrängen wir ihn wo immer sich uns die Gelegenheit dazu bietet. Jetzt ging es darum, gemeinsam eine passende Verabschiedung für Sebastian zu gestalten. Wir entschieden uns für eine Feuerbestattung im Krematorium in Innermanzing. Wir wählten einen einfachen Sarg, zur Zeremonie selbst wurde ein Leinenband, dass um den Sarg gebunden war, mit Blumen gestaltet und wir durften den Sarg mit Stiften bemalen und beschriften. Und es gab Musik, wirklich gute Musik! Queen, Tote Hosen, Billy Joel. Sebastians Vater Rupert trug Sebastians Lieblingsbuch ‚der große Gungatz und das kleine Entchen‘ vor.

Wir weinten gemeinsam und lachten als Jörg Bauer, der Bestatter, uns einen Spruch, der auf Sebastians Sarg stand, vorlas: Ach wie gut, dass niemand weiß, auf was und wen ich alles scheiß. Ein ECHTER Sebi-Spruch! Die Urne mit einem Teil der Asche blieb bei uns zu Hause in Neulengbach - wir wollten keine ‚Pilgerstätte‘ einrichten. Den Spruch hatte Daniel auf Sebis Sarg geschrieben ...

Und so versuchten wir Tag für Tag das Unfassbare fassbar zu machen, in Erinnerungen zu verweilen, zu trauern und zu weinen, füreinander da zu sein und vor allem - weiterzuleben. Sebastian hatte seine Erkrankung seit seinem sechsten Lebensjahr, wir sind damit und daran mit ihm gewachsen. So wie Monika es schon geschrieben hat - es war Sebis unaufdringliche Art, uns immer wieder daran zu erinnern, dass das Leben endlich ist, dass niemand weiß, wann seine/ihre Stunde ‚schlägt‘ und dass wir alle auf den Tod zusteuern - unweigerlich.

Er hat uns erinnert, jeden Moment so gut wie möglich zu genießen - das Leben ist kostbar. Und jetzt mal ganz ehrlich - wie viele Menschen stehen in der Früh auf und erfreuen sich zuerst einmal des Lebens? Sind glücklich, dass sie gesund sind? Ein Zuhause haben, Familie haben? Es ist (auch) ein Geschenk, wenn man in der (erweiterten) Familie Menschen hat, die einem daran erinnern, was wirklich zählt im Leben. Sebi war und ist so ein Mensch. Dafür bin ich, sind wir, ihm unendlich dankbar.

*Hör nie auf, anzufangen und fang nie an, aufzuhören
Der Wind hebt an! Wir müssen versuchen zu leben!
Le vent se lève! Il faut tenter de vivre! Paul Valéry*



Wie mit dem Tod des eigenen Kindes umgehen?

Am 15.12.2023 ist Sebastian nach einer erfolgreichen Stammzellentransplantation endlich in unser neues Zuhause heimgekommen. Was war das damals für eine Freude für uns! Emil, Daniel und ich hatten Sebastian am 30.10.2023 in der Früh ins AKH auf die Station 21j (KMT Station) gebracht. Am 14.11.2023 hat Sebastian dann, nach einer Vorbereitungsphase mit ATG, Strahlen- und Chemotherapie und ein paar ungeplanten Wendungen, die Stammzellen von seinem Bruder Daniel (haploident) erhalten. Danach gab es nochmals eine wesentlich intensivere Chemorunde (mit heftigen Schleimhautblutungen). Nach 47 Tagen, davon 32 Tage in Isolation und 31 Tage nach Tag NULL (14.11.2023), also nicht ganz 7 Wochen durfte Sebi endlich nach Hause. Zur Sicherheit hatte er sich einen Rollator besorgt, weil wir nicht wussten, in welchem körperlichen Zustand er tatsächlich war. Er hatte zwar schon im AKH nach der Transplantation täglich Physiotherapieeinheiten erhalten (er musste zB wieder Stufensteigen lernen) – aber es war unklar, wie das alles für seinen Körper so im normalen Alltag zu bewältigen wäre. Und es lief viel besser als gedacht – den Rollator hat Sebastian nie gebraucht. Gestern, also fast ein Jahr danach, hatten ‚wir‘ ohne Sebastian eine unserer Raclette- und Geburtstagsessensrunden und ja, wir haben so gut es ging gefeiert. Weil das Leben zu feiern ist. Auch, wenn es schwierig erscheint. Sebi fehlt – keine Frage.

Aber das Leben ist zu kurz, um es nicht zu genießen und er hätte nicht gewollt, dass wir nur traurig herumsitzen und ihn vermissen.

So sitzt Sebi in unserer Erinnerung mit uns am Tisch, genießt das bunte Treiben und die lockere Atmosphäre. Weil wir wissen, dass wir nicht wissen, ob wir uns in dieser Konstellation wieder sehen, wissen wir, dass wir den Augenblick jetzt feiern, weil es das Morgen noch nicht gibt. Irgendwann werden wir alle ans Ufer steigen, uns gemütlich niederlassen und dem scheinbaren Lebensstrom mit heiterer Gelassenheit zuschauen.

25.12.2024 - mein 60. Geburtstag! Der Tag heute war nicht einfach für mich. Wir haben gut zu Hause gefrühstückt, dann waren wir im Kino (Findus schauen :-)) und dann waren noch alle Kinder und Bonuskinder zum Abendessen da (natürlich Raclette - was sonst).

Wir haben geplaudert, uns ausgetauscht, über verschiedene Dinge geredet. Ein schöner Tag, ein erfüllender Abend - und doch - einer fehlt. Er gehört dazu und nun ist sein Platz leer. Ich lebe weiter, stehe auf, erledige meinen Alltag, arbeite, gehe fort, esse, lege mich nieder - und trotzdem - alles wie immer, nichts mehr wie es war. Wir waren nicht unvorbereitet - und trotzdem - der Tod ist ein gewaltiges Ereignis. Er setzt Energie in Bewegung, wo wir sie nicht erwartet hätten. Vordergründig fehlt ein Mensch - aber in den tiefen, feinen Nuancen des Lebens geschieht viel mehr, als wir erkennen können. Ich werde gefragt, wie es jetzt weiter geht - ich weiß es nicht. Es ist alles wie immer und doch nichts mehr wie es war. Ich bin ich, ich gehe meinen Weg, aber anders als früher. Der Tod gehört zum Leben. Oder - ohne Tod KEIN Leben. Wir alle werden sterben - also warum reden wir nicht darüber?

Alles wie immer, nichts mehr wie es war. (Ursula Leutgöb)



*Warum das Dunkel
fürchten? 
Es gibt Sterne,
die vorausgehen! 
Frohe Weihnachten
und alles Liebe für 2025!*

Sebastian 04.09.1997 - 28.09.2024

Hör nie auf, anzufangen und fang nie an, aufzuhören

Sebastian ist am 28.09.2024 für immer von uns gegangen.
Nach einer erfolgreichen Stammzelltransplantation
war ein Keim in seiner Lunge stärker als sein Immunsystem.
,L()EBE DEIN LEBEN JETZT und warte nicht auf morgen'

Der Wind hebt an! Wir müssen versuchen zu leben! Le vent se lève! Il faut tenter de vivre!
Paul Valéry 

Alles wie immer - nichts mehr wie es war

‘Alles wie immer’ (nichts mehr wie es war) ist ein Lied von Ursula Leutgöb aus 2009. Es trifft einfach die Situation dermaßen auf den Punkt - dieses Lied beschreibt es wirklich ganz genau - unfassbar - oder, das Unfassbare in ein Lied umgewandelt. Ich habe mit 20 meine Mutter verloren und das war damals ein ziemlich einschneidendes Erlebnis. Doch ihr Tod war für mich damals anders - ich hatte mein Leben vor mir. Jetzt, wo ich bereits 60 Jahre hier auf Erden sein darf, ist der Tod von Sebastian, der 27 Jahre mit mir war, vollkommen anders. Es ist ganz speziell und wirklich sehr schwer zu vermitteln. Es hat auch etwas Leichtes - ich sehe ihn am Ufer sitzen und ich könnte einfach aus dem Lebensstrom aussteigen und mich zu ihm setzen. Auch die Tage rund um seinen Tod und danach - es war eine so hohe Energie da, so eine Urgewalt, wie eine riesige Explosion und trotzdem in tiefster Stille. Vielleicht ist der Tod gar nicht der Tod, so wie wir ihn uns ‚vorstellen‘ (beim VORstellen sieht man bekanntlich eh nichts), vielleicht ist es wirklich wie eine Geburt - da habe ich diese Urgewalt auch erfahren (... jetzt beim Schreiben fällt mir gerade ein, dass Sebastians Geburt mich damals wirklich weggefeht hat. Ich spüre jetzt noch diese unglaubliche Energie, die mich damals als Wehen durchdrungen hat - ganz anders als bei meinen anderen Söhnen) ... also - was weiß ich schon, ich kleine Erdenbürgerin. Aber ich mache mich auf den Weg, das Unmögliche = Unfassbare zu erahnen ...

Alles wie immer - nichts mehr wie es war. Der Tod ist ein elementares Ereignis. Ich fühle mich - bewusst - aus der Bahn geworfen. Und ich werde auch nicht mehr so, wie es war, zurückkehren. Es ist alles wie immer und doch nichts mehr wie es war.

Ich falle auseinander, es ist nichts mehr im Lot ... So fang ich ganz von vorne an, muss alles neu ertasten, will lernen neu zu sehen ... (Ursula Leutgöb)

Die Fotos am Ende dieser Geschichte (nächste Seite) über Sebastian und mich sind zwei meiner (ganz ganz vielen) Lieblingsfotos von ihm. Sie sind aus 2021 und er war gerade zum ersten Mal reichlich mit passenden Blutkonserven im KH St.Pölten ‚abgefüllt‘ worden. Wir durften mit ihm nach Kärnten in den Urlaub fahren (WIR: Brüder, Mama, Bonusfamilie) und eine entspannte Zeit verbringen, auch wenn wir nicht wussten, wie es mit der Erkrankung weiter gehen würde, was die anstehende Beckenkammfunktion zeigen würde ... also viele offene Fragen - aber wir genossen die Zeit gemeinsam.

Ich bin so dankbar, jede Sekunde mit meinem Sohn bewusst erlebt zu haben, mir die Zeit für ihn genommen zu haben (ich habe ein sehr erfüllendes ‚Berufsleben‘ und genieße meine Arbeit), es gibt jetzt im Nachhinein nichts zu bereuen - wir hatten unsere guten und auch weniger guten Zeiten gemeinsam und zeitweise hat Sebastian mich wirklich mit seinem ‚was der Körper noch alles aushält und ich nicht nachgebe‘ durch die Hölle gejagt - und gut war es - Sebastian hat jede Sekunde gezeigt, was wichtig ist im Leben - JETZT zu leben - weil ‚das Morgen‘ gibt es (noch) nicht!

Alles wie immer, nichts mehr wie es war. (Ursula Leutgöb)



Der Tod sitzt bei uns immer am Tisch

An diesen Satz von mir aus dem Jahr 2023 hat mich eine Freundin erinnert. Bis zu meinem 10. Lebensjahr bin ich sehr behütet aufgewachsen und es gab kaum Unangenehmes in meinem Leben. Als ich zehn wurde, erkrankte meine Mutter an Brustkrebs und damals erklärte man mir, dass meine Mutter eventuell sterben würde. In meiner Erinnerung hat mir das weder meine Mutter noch mein Vater gesagt, sondern meine Tante (eigentlich meine Großtante). Ich fiel damals aus allen Wolken. Natürlich wusste ich, dass es den Tod gab. Aber meine Eltern? Die waren doch unsterblich, oder? Das Wissen darum, dass der Tod nun an unserem Tisch Platz genommen hatte, begleitet mich seit damals. Meine Mutter starb 11 Jahre später, am 13.11.1985, kurz vor meinem 21. Geburtstag, an Lungenkrebs. Sie schlief friedlich zu Hause ein. Mit 55 Jahren. Dieses Ereignis hat mich und mein weiteres Leben sehr geprägt. Es hat mir auch die Angst vor dem Tod genommen. Trotz aller Prophezeiungen, wie schrecklich der Tod meiner Mutter sein würde - es gab darin nichts Schreckliches, außer der Tatsache, dass meine Mutter, so wie ich sie kannte, nun nicht mehr existierte.

Der Tod hatte an unserem Tisch Platz genommen und ich lernte von ihm.

Ich habe mit Sebastian immer wieder über den Tod, die Endlichkeit des Körpers, über die Seele, über das, was über den Tod hinaus bleibt, gesprochen. Wir haben mehr darüber ‚philosophiert‘, als konkret angesprochen, dass er sterben könnte.

Ich als Mutter habe mir zig Mal gewünscht, dass ‚dieser Kelch an mir vorbeiginge‘ - tja, hat nichts genützt. Ich wollte diese Erfahrung nicht machen. Sebastian hat sie mir zugemutet - ich denke, er wusste, dass ich das kann und er mir seinen Tod zumuten darf. Er wollte leben - nach seinen Vorstellungen - wenn das nicht möglich erschien, dann hing er nicht wirklich an seinem Körper. Was für Sebastian zählte, war sein Verständnis von Qualität (und nicht Quantität) im Leben.

Wenn man mich fragt, wie es mir geht - es geht mir gut. Ich lebe damit, dass einer meiner Söhne gestorben ist. Und ich habe immer noch drei Söhne. Ich lebe damit, dass ein Platz leer bleibt.

Bei meinem letzten Kinobesuch (Die leisen und die großen Töne) war ein Platz zur nächsten Besucher:in frei. Ein Platz leer - für Sebastian. Ich lebe mit dieser Wunde. Aber - wenn ich an meinen eigenen Tod denke, dann sehe ich Sebastian, der schon auf mich wartet. Zum ersten Mal in meinem Leben sehe ich eine Perspektive nach meinem Leben - ein Wiedersehen mit meinem Sohn. Und natürlich mit ganz vielen, anderen Familienmitgliedern und Freund:innen. Mein Tod macht Sinn - ich darf dort hingehen, wo er schon ist. Er ist nur eine Kurve vorausgegangen ... keine Sorge, ich liebe mein Leben, meine Liebsten um mich, meine Arbeit und ich habe noch jede Menge Ideen, die ich umsetzen möchte. Aber wenn es soweit ist und ich gerufen werde, dann wird mich Sebastian in Empfang nehmen und das ist wirklich eine sehr beruhigende Perspektive.

Alles wie immer, nichts mehr wie es war. (Ursula Leutgöb)



Ein Fest für Sebastian

Einladung im Namen der gesamten Familie und aller mit Sebastian verbundenen Menschen

Hör nie auf, anzufangen und fang nie an, aufzuhören

Sebastian ist am 28.09.2024 für immer von uns gegangen. Nach einer erfolgreichen Stammzelltransplantation war ein Keim in seiner Lunge stärker als sein Immunsystem. Mit diesem Fest wollen wir seine Botschaft ‚LIEBE DEIN LEBEN JETZT und warte nicht auf morgen‘ feiern!

Der Wind hebt an! Wir müssen versuchen zu leben! Le vent se lève! Il faut tenter de vivre!
Paul Valéry

WANN?

Samstag, 31.05.2025, 15:00 bis 22:00

WO?

Villa Berging (mit Michael), Berging 1, 3040 Neulengbach
Österreich

vorläufiges Programm:

- Steine (zum Reisen lassen) bemalen
- Seedbombs selber machen und damit Blühendes vermehren
- Vorlesen und Geschichten erzählen
- Musik - zum Hören, Mitsingen und Tanzen
- Informationen zu seltenen Erkrankungen und zum Verein Geben für Leben

Für Speis und Trank ist gesorgt, um Anmeldung wird gebeten

Kontakt und Anmeldung Österreich Michaela Schmitz +43 660 125 81 20
Kontakt und Anmeldung Deutschland Rupert Schmitz +49 175 115 66 90

Spendenkonto Verein Geben für Leben (Leukämiehilfe, Stammzellenspende)
IBAN: AT39 2060 7001 0006 4898, BIC: SSBLAT21XXX

Spendenkonto Verein Pro Rare Austria (Allianz für seltene Erkrankungen)
IBAN: AT30 3258 5000 0101 5700, BIC: RLNWATWWOBG

Sebastian, ich und Barbabo

Sebastian hat mir und uns 2010 ein Maskottchen gekauft. Ich weiß eigentlich gar nicht mehr, warum, aber es war ihm anscheinend wichtig. Die Wahl fiel auf Barbabo (auch Barbabeau genannt) aus der Serie ‚Barbapapa‘. Barbabo ist schwarz und behaart und der Künstler, der Kreative der Familie - also etwas ‚anders‘ als die anderen Familienmitglieder der Barbapapas. So reiste Barbabo seit 2011 mit uns in diverse Länder und war bei verschiedenen Urlauben mit. Und immer, wenn etwas grad schwierig war oder Hilfe und Unterstützung nötig war, hatten wir Barbabo zur Stelle. So wurde dieser schwarze Wuschel zu unserem Bindeglied in besonderen Zeiten. Und somit kam er ab 2020 auch vermehrt zum Einsatz, sei es, dass er bei Arzt- und Spitalsbesuchen mit war oder einfach zur Erholung auch mit uns ins Kino oder Essen ging.

Barbabo war natürlich auch bei Sebastians ATG Therapie 2022 im Krankenhaus St.Pölten mit und auch 2023 bei der Stammzellentransplantation im AKH Wien im 21. Stockwerk im Zimmer mit Aussicht dabei. Und - er hing bis zum Schluss, also bis Sebastians Tod am 28. September 2024, auch in der Intensivstation oberhalb seines Bettes und wachte über ihn. Und nun sitzt Barbabo bei uns zu Hause im ‚Sebi-Regal‘ und beschützt die Urne von Sebastian.

So ist Barbabo immer noch bei uns und hilft mit, die Situation und den Umgang mit dem Tod von Sebastian für uns zu erleichtern.

Wir haben inzwischen auch mehrere davon, weil ich den ‚Original-Sebi-Barbabo‘ nicht mitnehmen will (der muss ja zu Hause aufpassen), aber es trotzdem sehr tröstlich finde, wenn Barbabo - so wie früher - mit uns weiterhin unterwegs ist und als Maskottchen dient. Und - wir haben auch einen Kuschelbarbabo, so ca. 1m groß, gefüllt wie ein Sitzsack - den kann man dann drücken und festhalten sooft man will (Sebi wird sich dort, wo er ist, wohl seinen Teil dazu denken ...).

Manchmal frage ich mich, wieso hat Sebastian grade Barbabo ausgesucht, warum die Barbapapas? Weil sie sich x-beliebig ändern können? Weil jede Serie gut ausgeht? Weil es ein bisschen ‚heile, fantastische Welt‘ ist?

Ich kann Sebastian nicht mehr fragen und somit bleibt mir natürlich die Freiheit zur Interpretation. Mir ist Barbabo inzwischen wirklich eine Hilfe, eine Brücke zum Verständnis des Unfassbaren.

Und wenn sich mein innerer Buchstabensalat wieder zu einem unbegreiflich schmerzhaften IRGENDWAS formt, kann ich Barbabo einfach so fest drücken, dass es vielleicht von hier bis zu Sebastian spürbar ist.

Alles wie immer, nichts mehr wie es war. (Ursula Leutgöb)



AKH Abschluss-Gespräch

Heute, Montag, 17.02.2025, um 10:00 hatten wir (Daniel, Udo und ich) das Abschlussgespräch im AKH bezüglich des Todes von Sebastian am 28.09.2024. Wir hätten ein Gespräch eigentlich am 29.09.2024, also einen Tag nach dem Tod von Sebastian gehabt, das haben wir damals aber dann gecancelt. Und nun hat es seine Zeit gebraucht, bis wir soweit waren, uns auf der Intensivstation 13i im AKH zu treffen. Als ich mit Dr. Schellongowski telefoniert habe, war ich sehr berührt. Er wusste immer noch, wer ich war. Er war erfreut, mich zu hören. Und er hat alles getan, damit wir zeitnah gemeinsam mit ihm und Dr. Rabitsch (der für Sebastian zuständige Arzt auf der KMT 21j) einen Termin bekamen. Ich habe mit dem Gespräch begonnen, weil es mir wichtig war, zu erzählen, wo wir stehen, wie es uns geht und ich zuerst auch meinen Dank für all die unglaubliche Unterstützung für Sebastian und für uns aussprechen wollte. Wir sind zwei Menschen gegenüber gesessen, deren Berufung Arzt sein ist und die ihr Bestes geben, um Menschenleben zu retten. Sie sind Menschen - so wie du und ich. Und zu spüren, dass es nicht um richtig oder falsch geht, sondern darum, das Möglichste zu tun (oder getan zu haben) mit Blick auf alle Bereiche des Lebens - das hat mich sehr berührt und bereichert. Und es war für mich sehr ergreifend, mitzubekommen, wie die Geschichte von Sebastian diese vielen Menschen, die seinen Lebensweg gekreuzt haben, beeindruckt und auch beeinflusst hat. Niemand kommt hier lebend raus und wir haben jeden Moment die Chance, das wirklich wichtige im Leben zu erkennen. Ich bin den beiden Menschen, Dr. Schellongowski und Dr. Rabitsch, wirklich sehr dankbar für dieses Gespräch. Sie haben sich eine Stunde für uns Zeit genommen und ihre

Sicht auf das Leben und Sterben von Sebastian mitgeteilt. Das Miteinander und die gemeinsame Kommunikation können so wertvoll und bereichernd sein. Und es waren ja nicht nur die Worte, die gesprochen wurden - es war die wertschätzende Atmosphäre, das Zuhören und aufeinander eingehen und das Raum geben. Und natürlich war es auch Sebastians Lieblingskuchen (Schokomohn) und die gemalten Sebi-Engel von Magdalena ... die Aussage, dass es für die Ärzt:innen besonders hilfreich ist, wenn sie Rückmeldung von den Menschen erhalten, wo es nicht geklappt hat, dem Sohn/der Tochter, Mutter oder Vater das Leben zu retten, hat mich sehr nachdenklich gestimmt. Es ist natürlich leichter, sich zu bedanken, wenn etwas in unserer ‚Werteskala‘ ‚gut geht‘. Aber viel wichtiger ist es ja, sich auch dann für all die menschenmöglichen Versuche zu bedanken, wenn es nicht ‚gut geht‘. Weil am Ende steht immer ein Mensch, der/die sein/ihr Bestes gegeben hat. Und so ist mir auch klar geworden, dass der Entschluss zum künstlichen Tiefschlaf und Anschluss an die ECMO eine Entscheidung war, entweder Sebastians Leben doch zu retten ODER ihm die Möglichkeit zu geben, ohne Stress und Panik diese Welt zu verlassen. Der Keim *Pseudomonas aeruginosa* und der Pilz *Pneumocystis jirovecii* (oder auch Keim) haben letztendlich das Immunsystem von Sebi lahmgelegt. Sie waren stärker als sein Körper. Eine der guten Nachrichten (ja, es gibt viele davon) - die Stammzellentransplantation war erfolgreich.

Etwas, das mir nach dem Gespräch klar wurde, ist, dass es ein ziemliches Wunder bleibt, dass Sebastians Körper so lange mit diesen dramatischen Blutwerten so gut überlebt hat. Von 2003 bis 2024, also 21 Jahre.

Alles wie immer, nichts mehr wie es war. (Ursula Leutgöb)



Foto Maria Hörmandinger



Foto Maria Hörmandinger

Amoi schwammal, imma schwammal
Sebastian Schmitz, Jänner 2024

Kontakt Österreich
Michaela Schmitz +43 660 125 81 20

Kontakt Deutschland
Rupert Schmitz +49 175 115 66 90

Spendenkonto Verein Geben für Leben
AT39 2060 7001 0006 4898

Spendenkonto Verein Pro Rare Austria
(Allianz für seltene Erkrankungen)
IBAN: AT30 3258 5000 0101 5700, BIC: RLNWATWWOBG

Spendenkonto Verein Raum_Wagen, Michaela Schmitz
AT79 3266 7000 0073 1265

Unser ‚Leihopa‘ Charly, der derzeit leider auch ziemlich krank ist, musste sich vor kurzem eine Glatze schneiden und hat dann via whatsapp geschrieben ‚Sebi war Fischer‘ - die Autokorrektur hatte zugeschlagen, er wollte eigentlich ‚fescher‘ schreiben.

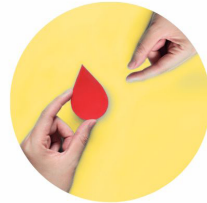
Aber da Sebastian mit seinem Sein, mit seinem gnadenlosen Umgang mit seiner Erkrankung (die Krankheit muss mit mir leben und nicht ich mit der Krankheit) sowohl im AKH Wien, als auch im KH St.Pölten und in unserem Umfeld wirklich so viele Menschen berührt und nachhaltig erreicht hat, ist das Wort ‚Fischer‘ vielleicht gar nicht so falsch. Sebi war vielleicht ein Menschenfischer.

Danke lieber Charly für den Hinweis!





→ In unseren Regionalgruppen von Aplastische Anämie und PNH e.V. fördern wir den Austausch verschiedener Betroffener und Angehöriger. Dafür treffen wir uns u.a. in regelmäßigen Abständen persönlich. Wir freuen uns über jedes neue und jedes alte Gesicht! :)



→ at@aa-pnh.org



→ +43 660 125 812 0



→ Michaela Schmitz

Website

<https://aa-pnh.org>



mitglied von
pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen



Geben für Leben
Leukämiehilfe Österreich

Danksagung

AKH Wien, Univ. Klinik Innere Medizin 1
Knochenmarktransplantation
Bettenstation 21J, Roter Turm
Knochenmarktransplantation-Ambulanz
Dr. Philipp Wohlfarth
Dr. Werner Rabitsch
Dr. Lina Rüsing
Dr. Julia Cserna
Dr. Wolfgang Füreder
AKH Wien, Intensivbehandlungsstation 13i
Dr. Peter Schellongowski und alle Beteiligten
Pflegepersonal, vor allem Lena Rabitsch
Universitätsklinikum St.Pölten, Klinische Abteilung für
Innere Medizin
Dr. Raoul De Jonge
Dr. Gerhard Kranjik
Dr. Thomas Schenk
Hausärztin Dr. Barbara Franke
Langjährige Begleitung Dr. Wilhelm Aschauer
GW St.Pölten Herr Thomas Schoderböck
Österreichische Gesundheitskasse Herr BSc Florian Doppler
Arbeitsassistentin Caritas St.Pölten Beate Wildthan
DSA Gerlinde Blemenschitz-Kramer
Bestattung Lichtblick, Jörg Bauer

**DANKE AN ALLE MIT SEBASTIAN
VERBUNDENEN MENSCHEN -
ES SIND MEHR, ALS WIR WISSEN!**

