
„Dich weinen zu sehen ist das Schlimmste was es gibt“

Mein Name ist Anne, ich bin 22 Jahre alt.

Für ein Kind gibt es, denke ich, nichts Schlimmeres als seine Mama weinen zu sehen. Seit circa eineinhalb Jahren hat sie MDS.

Es begann vor über einem Jahr. Mama wurde immer wieder von kleinen Infekten geplagt. Als sie zum Arzt ging, gab es immer die gleiche Aussage: „Die Keime kommen durch ihr Enkelkind (3 Jahre)“. Nachdem wir nun erleichtert dachten das Problem zu kennen, kamen mein Sohn und ich nur noch so wenig wie nötig, denn schließlich wollten wir alle, dass Mama wieder gesund wird.

Doch es wurde nicht besser. Im Gegenteil es folgten Atemnot, Kurzatmigkeit und Nesselfieber.

Da wir beide aus der Pflege kommen, wussten wir, dass mehr als mein Sohn dahinter stecken muss.

Es ist nicht leicht vor seiner Mama so zu tun, als wenn alles wieder gut wird. Im Gegenteil, mit jeder Vermutung, was sie haben könnte, bekam ich mehr Angst. Keiner wusste, was es ist, dass sie so krank macht. Ist es etwas Harmloses oder etwas Schlimmes?!

Nach gefühlten 100 Jahren, vielen Tränen und zerstörten Hoffnungen auf eine einfache Erkrankung folgten regelmäßige Knochenmarkspunktionen. Durch diese kam die lang-ersehnte Diagnose.

MDS! Eine Krankheit, mit der keiner von uns etwas anfangen konnte.

Mama muss lange überlegt haben, wie sie es mir „beibringt“. Lange wurde ich im Ungewissen gelassen, doch nachdem ich dann wusste was ihr fehlt und mich dazu informieren wollte, begann ich zu verstehen, warum sie in meinen Augen zu lange gezögert hat mit mir zu sprechen, denn im Internet findet man fast nur Horrorberichte über diese Krankheit. Jedes zweite Wort ist Krebs und jeder dritte Satz handelt vom Ende des Lebens.

Für mich und meinen Papa begann eine Art „Spießbrutenlauf“.

Ich wollte stark sein für sie, ihr Hoffnung auf Besserung geben. Ich wollte ihr Halt sein, wollte meinem Papa helfen mit ihr zurecht zu kommen. Denn einerseits sollten wir auf sie Rücksicht nehmen, weil sie krank ist. Andererseits sollten wir sie nicht wie eine Kranke behandeln. Ich sollte ihr Ruhe gönnen und warten bis sie sich meldet, aber sollte auch vorbei schauen. Tage- und Wochenlang habe ich versucht eine Lösung

zu finden allen gerecht zu werden. Meinem Sohn musste ich versuchen zu erklären, warum wir weniger zu Oma können. Nach ewigen Versuchen eine Erklärung zu finden, fragte er „Will Oma mich nicht mehr sehen?“ Dieser Satz brach mir das Herz. Eine andere Lösung musste her. Wir begannen gemeinsam eine Lösung zu finden. Es war eigentlich leicht, man erklärt ihm das Oma krank ist und nun mehr Ruhe braucht. Nach und nach begann der Kleine zu begreifen und auch „zu helfen“. Heute sagt er von allein, dass er Oma nicht mehr küssen darf, weil er krank ist. Zwar leider nicht immer sehr liebevoll, aber der gute Wille zählt bekanntlich.

Die Zeit verging und Mama kam in eine Medikamentenstudie. Nach ein paar Startschwierigkeiten ging es ihr langsam besser. Es war schön sie so zu sehen, so gelassen, entspannt und zuversichtlich. Als die Studie vorbei war, merkte man wie es ihr immer schlechter ging.

Für eine Tochter nicht leicht zu sehen wie es mit der wichtigsten Person auf dieser Welt bergab geht.

Heute bekommt sie wieder Medikamente. Es geht ihr besser und mir damit auch. Ich darf helfen und werde mit einbezogen. Es ist schön sich nützlich zu machen, dennoch ist es verdammt hart so zu tun als wenn alles gut ist.

Ich habe Angst, verdammt große Angst, nicht davor es selber zu bekommen. Nein viel mehr davor, dass ihr Gesundheitszustand wieder einbricht. Dass sie sich aufgibt. Davor, dass sie die Medikamente nicht mehr nehmen möchte, weil sie die Nebenwirkungen satt hat. Wenn ich mit Freunden drüber spreche heißt es immer „Rede halt mit ihr“. Klar als Außenstehender mag das so einfach seien. Doch wie redet man darüber, wenn es die eigene Mama ist? Kommt man weinend durch die Tür und schluchzt ich hab Angst, dass du morgen tot seien könntest? Steht man einfach so im Raum und sagt „Hey nur so nebenbei, ich mach mir Sorgen um dich.“ Ich denke es gibt nie den richtigen Moment für solch ein Gespräch, also suchte ich die verschiedensten Möglichkeiten um sie von der Krankheit und ihrer körperlichen Einschränkung abzulenken. Ihr Geburtstag kam und ich dachte, was schenkt man jemandem der eigentlich nichts mehr will als gesund sein?! Schließlich kann ich leider nicht zaubern und sie auch nicht die Berge rauf und runter tragen. Denn am liebsten war sie in den Bergen unterwegs um Kraft zu tanken. Heute kosten sie sie mehr Kraft, als dass sie welche tanken kann. Also entschied ich mich für die einfachste Sache, Zeit. Zeit mit meinem Papa, Zeit mit ihrem Enkel und Zeit mit mir, aber vor allem Zeit für sich. In einem Buddeleimer geschmissene Gutscheinzettel zauberten ihr das langersehnte Lächeln ins Gesicht zurück. Es sind die kleinen Dinge, die für einen Moment die Welt wieder bunt machen.

Ich musste lernen damit zu leben, dass Mama unheilbar krank ist. Die Frage wie: „Warum sie?“ gab es nicht, denn ich hätte keinen gehabt der mir die Antwort gegeben hätte. Wir haben Wege gefunden uns mit MDS zu arrangieren, denn was anderes bleibt uns nicht übrig. Ich weiß zwar immer noch nicht so ganz wie ich mit ihr über meine Ängste reden soll, doch ich hoffe wir finden Lösungen. Wenn es ganz schlimm wird versuche ich immer unter einer Art „Vorwand“ etwas Zeit mit ihr zu haben. Es entspannt ungemein sie eine Zeit lang so gelöst zu sehen. Es müssen nicht Stunden sein und auch keine meilenweiten Ausflüge. Ein kleines Frühstück reicht. Denn was ich in den letzten Monaten begriffen habe ist, dass man zwar über MDS reden muss, aber dass weder den Betroffenen, noch den Angehörigen damit geholfen ist das Thema immer wieder durch zu kauen. Man kann die Krankheit zwar nicht tot schweigen, aber man kann andere Wege finden mit ihr zu leben.

Ich hoffe mit meinem Beitrag mache ich Angehörigen Mut über ihre Ängste zu reden und gebe ihnen die Möglichkeit, mit kleinen Ideen, das gemeinschaftliche Leben zu „genießen“. Ihr seid nicht allein. Weder die Betroffenen, noch der Rest der hinten mit dran hängt.

Das wichtigste ist: GEMEINSAM stark gegen MDS zu sein.