

## Tagebuch der Mutter, KMT 1993

6. September

Aufnahme im Transplantationszentrum Tübingen

Knochenmarkpunktion mit örtlicher Betäubung, Dorothee hat mächtig geweint und sich gewehrt, später aber nichts mehr gewusst.

Gegen 21:30 Uhr eingeschlafen.

7. September

7:30 Uhr erste Ganzkörperbestrahlung, Doro muss sich total verummern:

Kopfhülle, Hose, Kittel, Überziehschuhe, Handschuhe. Ein Arzt begleitet uns. Doro wird in einem großen Raum mit schweren Eisentüren auf eine Art Autositz gesetzt und es wird ihr erklärt, was passiert. Sie bekommt für den Notfall eine Klingel in die Hand. Kaum ist die Tür zu, klingelt Doro. Die lauten Geräusche haben sie erschreckt: nach kurzen Erklärungen und Beruhigen durch mich klappt es beim zweiten Versuch.

Mir ist zum Heulen, wenn ich D auf dem Monitor sehe.

14:30 Uhr zweite Bestrahlung wieder verummern und wieder mit dem Krankenwagen auf einer Liege (was D natürlich auch nicht möchte) zur Bestrahlung. Ich habe die Erlaubnis, über Mikrofon D aus dem Buch „Michel aus Lönneberga“ vorzulesen. Diesmal klappt alles super.

D ist es schlecht, Kopfschmerzen, Wangen tun weh, Tabletten klappen nicht so richtig.

8. September

9:30 Uhr dritte Bestrahlung, lese wieder „Michel aus Lönneberga“.

15:00 Uhr vierte Bestrahlung.

Ausgleichsbestrahlung Lunge wird mit Bleiblöcken abgedeckt.

20 min auf dem Bauch liegend.

20 min auf dem Rücken liegend.

D hat alles satt. „Da mach ich nicht mit“, schreit sie.

Sie muss aber ganz still liegen, ich muss lange mit ihr reden, ich schaffe es, D legt sich wieder auf die am Boden liegende Liege und lässt sich mit Papier abdecken und dann anzeichnen (Lunge), es wird ein Gestell über den Oberkörper gebaut, die Lunge mit Blöcken abgedeckt. Die Türen gehen zu, ich lese wieder „Michel“.

Danach dasselbe auf dem Bauch liegend den Kopf auf einer Rolle, es wird wieder schwierig. D ist müde und schlapp, alle reden ihr gut zu. Sie lässt alles über sich ergehen. Tür zu. Ich lese wieder.

Wir haben es geschafft.

9. September

9:00 Uhr fünfte Bestrahlung, klappt super, Michel hilft.

15:00 Uhr sechste und letzte Bestrahlung. D geht es ganz gut.

10. September

D ist ganz gut drauf, etwas schlapp.

14:00 VP-16 Chemo.

11. September

Endoxan.

D ist es mächtig schlecht, muss sich ständig übergeben, sie schafft die 5 Tabletten nicht.

Wolfgang, Theres und Marie kommen.

Mit der letzten Mittagstablette kommen alle Anderen wieder raus,

D möchte nicht mehr in diesem blöden Bett schlafen, sie will nach Hause auf ihre rote Matte, D ist es ständig übel, sie schafft wieder die Tabletten nicht, sie muss sich

sofort übergeben. D bekommt etwas gegen Übelkeit. Zwei von fünf Tabletten hat sie geschafft. Nun schläft sie. Gegen 17:00 Uhr hat D die Mittagstabletten geschafft, sie muss sich ständig übergeben. Um 21:00 Uhr fängt sie mit den Abendtabletten an, gegen 22:00 Uhr hat sie es geschafft. Ich gehe ins Elternhaus

12. September

D ist müde und sehr schlapp.

Die Psychologin möchte D etwas ablenken, D möchte nicht sprechen.

21:15 Uhr D schläft, ich kann gehen.

13. September

D geht es ganz gut. In der Nacht hat sie wieder geweint, sich aber später beruhigen lassen.

Wir basteln und spielen. Gegen 10:00 Uhr hat D wieder erbrochen. Sie muss die Tabletten noch mal nehmen, die Tabletten werden zerdrückt und mit Tee in eine Spritze gefüllt. Gegen 11:30 hat D die Frühstückstabletten geschafft.

Die Mittagstabletten klappen ganz gut.

Heute dürfen wir zum letzten Mal Fingernägel schneiden.

Throm. 232.000

Leuko 550

Hb 9,3

D bekommt in der Nacht Blut.

14. September – Tag 0

Heute ist für D so eine Art Geburtstag. Sie bekommt ihr neues Knochenmark.

Um 15:45 Uhr wird das Spender-Knochenmark angestöpselt Das scheint nichts

Dolles, sieht aus wie ein Blutbeutel. Jetzt soll es über vier Stunden laufen

Ds Blutdruck ist etwas hoch: 138/68. Es wird überlegt, ob etwas gespritzt werden soll, ständig wird jetzt Blutdruck gemessen, er normalisiert sich zum Glück.

Der Spender hat nun doch die Blutgruppe 0, D geht es gut, gegen 22:00 Uhr schläft sie ein.

15. September – Tag 1

Heute wird aus dem halb offenen Zelt ein geschlossenes Zelt. Hoffentlich versteht D das.

D ist nun alleine im Zelt. Morgens ist eine Schwester bei Doro zum Waschen, den ganzen Körper, cremen und putzen.

Nachmittags darf ich zu Doro – natürlich total verummmt. Mit Handschuhen streicheln ist doof.

Wir spielen Kaspertheater, ich draußen, D im Zelt.

Throm. 143 000

Leuko 240

Hb 14,2

Tabletten klappen ganz gut

D bekommt Antibiotika – Harnwegsinfektion.

16. September – Tag 2

Der erste Tag im geschlossenen Zelt, für D ganz schlimm und für mich auch. Ich kann D nicht trösten. Sie weint, möchte so gerne in meine Arme: Ich muss durch den Vorhang zusehen, wie sie sich quält. Mir ist zum Heulen

D bekommt Kalorien über den Tropf. Sie isst fast nichts mehr. Mittags hat sie die Morgentabletten geschafft. Der Arzt stellt D auf zwei Tabletten um. Ein neuer Versuch. Abends übergibt sich D wieder, sie schafft die Abendtabletten nicht.

Throm. 118 000

Leuko 160

Hb 13,8

17. September – Tag 3

D wird von einer neuen Schwester gewaschen. Sie möchte aber viel lieber von mir gewaschen werden, es dauert alles sehr lange. Zu jedem Schritt müssen wir D lange überreden. Das Schlimmste kommt noch: die Tabletten, eine aufgelöst in 10 ml und 6 ml. D ist es sehr schlecht, aber nach 1 Stunde hat sie die kleine Menge geschafft. Sie weint und ist verzweifelt, schafft die 10 ml nicht.

Um 17 Uhr kommt Dr. Bader und sagt: „Wenn D die Tabletten nicht gleich nimmt muss eine Nasensonde gelegt werden“.

D nimmt die Tabletten sofort. Wir sind alle froh. Nach 5 min muss D sich übergeben, die Tabletten sind wieder da. D weint und sagt sie nimmt sie gleich noch mal, nach einer halben Stunde versucht D es, sie schafft es wieder. Dr. Bader ist sprachlos. Aber, leider, nach 5 min sind sie wieder da. Nach dieser Leistung kann man Doro keine Nasensonde legen. D bekommt morgen früh noch einen Versuch.

18. September Tag 4

D schafft die Tabletten nicht, sie muss sich ständig übergeben. Die Ärzte reden mit D. Sie weint und sucht Hilfe. Sie schaut mich verzweifelt an. D verkriecht sich in der hintersten Ecke hinter der Stuhllehne. Es nützt nichts. Der Arzt und eine Schwester vermmumen sich, gehen zu D und versuchen eine Nasensonde zu legen. Es klappt nicht. D bekommt ein Schlafmittel. Der Arzt legt ihr eine Nasensonde. D ist traurig aber auch ein bisschen froh.

Nachmittags kommt die Familie, dadurch habe ich den Nachmittag frei.

Abends kann D nicht einschlafen wieder Schmerzen in den Beinen.

19. September – Tag 5

D geht es den Umständen entsprechend gut. Mundschleimhäute und Darmschleimhäute sind angegriffen.

D ist mal müde und dann wieder ganz gut drauf.

Nachmittags kommen wieder Wolfgang, Theres und Marie. In der restlichen Familie geht anscheinend alles etwas durcheinander. Im Moment kann ich nicht helfen.

In der Nacht muss D Thrombos bekommen.

Leuko 70

HB 13,1

Thromb 26 000

20. September – Tag 6

D sehr schlapp. Sie möchte nur schlafen, sich natürlich nicht waschen lassen und auch keine Abstriche abnehmen lassen. Nach langem Zureden will D sich alleine waschen. Später darf die Schwester helfen. Die Abstriche darf ich von außen durch die roten Handschuhe machen. es klappt sehr gut. Nun muss auch noch das Katheterpflaster gewechselt werden. Das ist zuviel. Der Arzt und die Schwester schaffen es nicht. Ich versuche es abends durch die roten Handschuhe und es klappt ganz gut. Beim Sondieren der Tabletten muss D sich übergeben. Beim zweiten Mal klappt es, D ist total geschafft sie schläft gleich ein.

Leuko 0

HB 12,6

Thromb 137 000

### 21. September – Tag 7

D möchte wieder nur liegen und schlafen, das Waschen kostet wieder sehr viel Überredungskunst, irgendwann haben wir es geschafft.

D will nur vorgelesen bekommen oder fernsehen.

17:00 Uhr D hat 38,2 Temperatur.

20:00 Uhr: 38,4. Beine schmerzen und der Mund tut weh. D bekommt Antibiotika.

Leuko 0

HB 11,1

Thromb 110 000

### 22. September – Tag 8

D liegt schlapp und lässt sich ohne Protest von der Schwester waschen. Gegen die Schmerzen bekommt D Morphin.

Besuch aus dem Olgahospital.

In der Nacht Reaktion auf das Antibiotika Birklin. Morphin wird erhöht. D schläft sehr unruhig.

Leuko 0

HB 10,1

Thromb 76 000

### 23. September – Tag 9

Wieder schlapp und schläfrig. Antibiotika wird noch mal versucht. Wieder Reaktion (Hautausschlag). Ein anderes Antibiotika wird gespritzt. D ist es schlecht, sie muss sich übergeben, würgt die Nasensonde raus. Ein Ende hängt aus dem Mund, das andere Ende aus der Nase. Sie will sich die Sonde nicht ziehen lassen. Der Arzt muss sich verummnen. Nach langen Erklärungen darf er die Sonde ziehen. D weint. Sie möchte keine neue Sonde. Sie will die Tabletten schlucken. Bis Mittag versucht D es. Sie schafft es nicht. Sie bekommt eine neue Sonde und nun schläft sie.

### 24. September – Tag 10

Nur müde und schlapp, Mundschleimhäute entzündet, D schläft oder ich lese vor, sie mag nicht sprechen, nichts machen, schimpft über alles, noch keine Leukos.

Leuko 0

HB 11,7

Thromb 47 000

### 25. September – Tag 11

D ist total unzufrieden, sie will nur in Ruhe gelassen werden. Sie will natürlich auch kein Blut abnehmen lassen. D rutscht an die äußerste Kante ihres Bettes. Soweit reichen die roten Handschuh nicht. Der Arzt ist verzweifelt und fragt, was er nun machen soll.

D schreit: „Das Einzige was du machen kannst, ist verschwinden!“

Der Arzt geht. Abends kommt Doros Lieblingsarzt. Die Blutabnahme klappt ohne Widerrede. Mund sehr schlimm, Blut gespuckt, D muss Thrombos bekommen.

Leuko 0

HB 11,4

Thromb 26 000

### 26. September – Tag 12

Wieder Blut gespuckt, Mund sehr schlimm, D schläft und schläft. Ich lese trotzdem vor. Sie möchte so gerne meine Stimme hören. D dämmert vor sich hin,

Leuko 0

HB 10,4

Thromb 131 000

27. September – Tag 13

D hat schlecht geschlafen, Blut erbrochen. Abstriche klappen gut. D ist nur müde, die ersten Leukos.

Leuko 100

HB 10,1

Thromb 105 000

28. September – Tag 14

D dämmert vor sich hin. Müde, schlapp und unwohl. Vorm Tabletten sondieren zieht die Schwester Schleim und Blut aus dem Magen.

37,8 Temperatur. Antibiotika wird wieder umgestellt.

Leuko 180

HB 9,7

Thromb 67 000

29 September – Tag 15

Zustand hat sich nicht verändert. Mund blutet.

D bekommt Thrombos.

Leuko 260

HB 8,8

Thromb 26 000

30. September – Tag 16

D sieht heute etwas besser aus. Sie mag kurzzeitig sogar etwas Lego spielen.

Danach ist sie wieder schlapp und müde. D bekommt Blut.

38,8 Temperatur. Ausschlag am ganzen Körper. Das bedeutet GVH.

D ist traurig sie will nur noch gesund werden. Cortison wird angesetzt

Leuko 180

HB 8,4

Thromb 96 000

1. Oktober – Tag 17

Die GVH hat sich bestätigt. Fieber ist runter. Ser Ausschlag am Körper juckt und schmerztD D ist total fertig. Ausschlag wird zum Abend stärker.

Leuko 280

HB 12,4

Thromb 77 000

2. Oktober – Tag 18

D hat alles satt. Der Ausschlag juckt und brennt. Mund ist etwas besser.

Leuko 210

HB 11,6

Thromb 60 000

3. Oktober – Tag 19

D tut alles weh. Ihr ist übel, sie ist unzufrieden.

Leuko 570

HB 12,8

Thromb 44 000

4. Oktober – Tag 20

Ein großes Ereignis. D hat 1050 Leukos. Das Zelt wird aufgemacht. Wir sind beide unheimlich glücklich. Ich darf mit Kittel, Haarhaube und Mundschutz zu D ins Zelt. D ist ständig müde, lese trotzdem Astrid Lindgren-Bücher.

Leuko 1050

HB 11,8

Thromb 36 000

5. Oktober – Tag 21

Ausschlag etwas besser. Morphin wird herabgesetzt. D bekommt immer noch Flüssignahrung über den Tropf. Schleimhäute werden langsam etwas besser. Durch das Cortison hat D sogar ein bisschen Hunger.

Leuko 1050

HB 11,8

Thromb 36 000

6. Oktober – Tag 22

Es geht bergauf, Ausschlag wird weniger.

Leuko 1050

HB 11,8

Thromb 36 000

7. Oktober – Tag 23

Ab heute darf ich den Mundschutz und die Haube weglassen. Ausschlag etwas besser. D muss Thrombos bekommen.

Leuko 1050

HB 11,8

Thromb 36 000

8. Oktober – Tag 24

D nur müde

9. Oktober – Tag 25

D gut drauf. Morphin wird abgesetzt.

Leuko 2080

HB 13,0

Thromb 105 000

10. Oktober – Tag 26

Das erste Lachen seit sehr langer Zeit.

Leuko 2360

HB 12,3

Thromb 85 000

11. Oktober – Tag 27

wir basteln und spielen. Der Arzt verspricht D: Wenn sie die Tabletten schlucken kann, wird die Nasensonde gezogen. D schafft eine Tablette.

Leuko 2850

HB 11,4

Thromb 67 000

12. Oktober – Tag 28

D ist froh. Sie schafft 3 Tabletten.

Leuko 2760

HB 10,8

Thromb 46 000

13. Oktober – Tag 29

D isst kleine Mahlzeiten – am liebsten Birnenkompott. Sie schafft 8 Tabletten. Alles wird langsam normaler.

Leuko 2520

HB 10,0

Thromb 42 000

14. Oktober – Tag 30

Nasensonde wird gezogen. D ist unheimlich froh.

Leuko 3320

HB 9,9

Thromb 39000

15. Oktober – Tag 31

es wird jeden Tag etwas besser. D läuft im Zimmer rum, schafft die Tabletten. Wir spielen und lesen.

Leuko 3610

HB 9,3

Thromb 33000

16. Oktober – Tag 32

Heute Nachmittag dürfen wir auf dem Gang hin und her laufen. D geht es gut, die Tabletten klappen auch prima. Die Tropfständer werden immer leerer. Sie isst zu jeder Mahlzeit kleine Mengen.

17. Oktober – Tag 33

D erobert sich immer mehr Normalität. Heute Nachmittag dürfen wir für eine Stunde in den Park. D ist etwas erschöpft und ruht sich aus.

18. Oktober – Tag 34

D schafft alle 30 Tabletten. Das ist die Voraussetzung für den Weg nach Hause.

19. Oktober – Tag 35

D geht es gut. Wir dürfen ab morgen in die Elternwohnung nahe der Klinik.

20. Oktober Tag 36

Wir sind in die Elternwohnung eingezogen. D muss sich jeden Tag in der Tagesklinik vorstellen. Hautausschlag ist noch nicht ganz weg. D muss weiter Cortison nehmen. In 4 Tagen dürfen wir nach Hause.