

EIN TAG MIT SCHWESTER JENNY

Eine aHUS-Geschichte





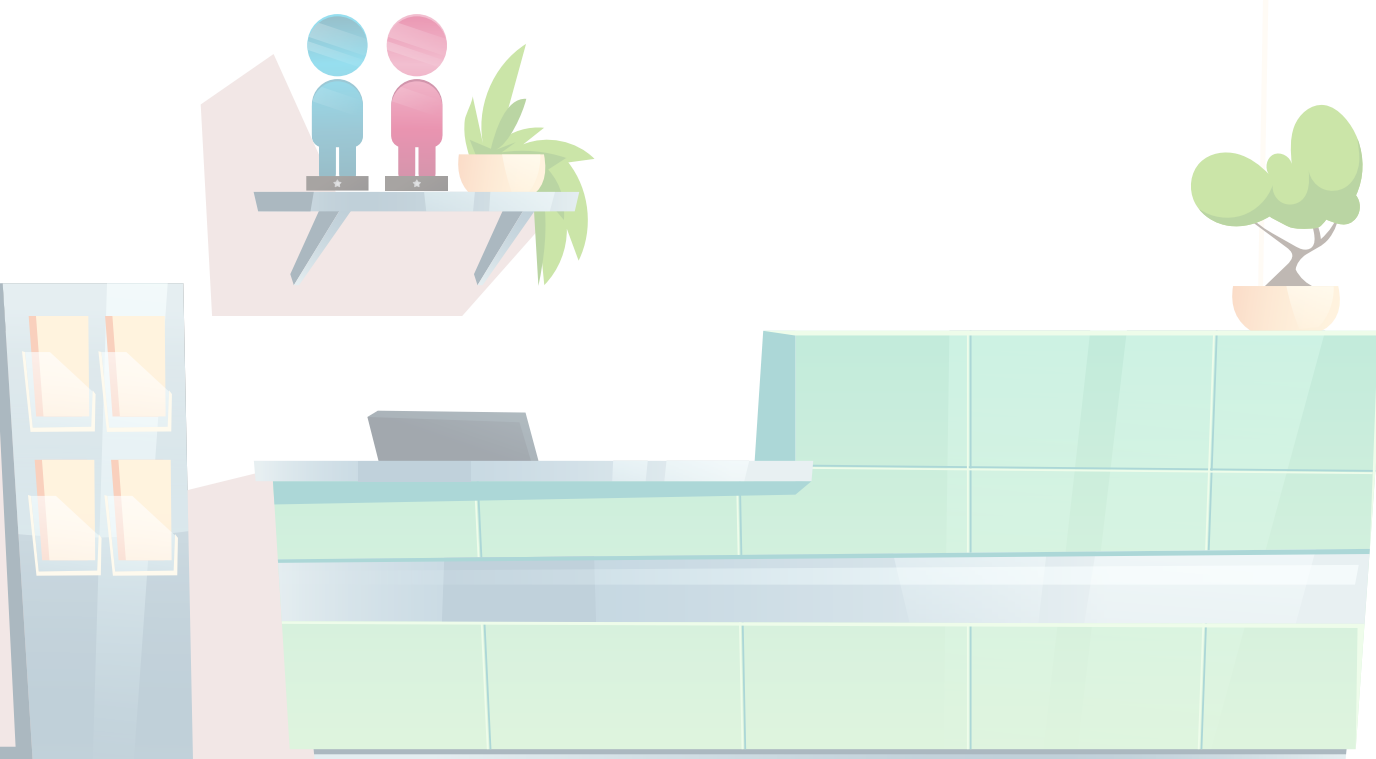
Ein Tag mit Schwester Jenny: eine aHUS-Geschichte

Originaltitel: A Day with Nurse Jen: An atypical-HUS Tale
© 2021 Alexion Pharmaceuticals

Alle Rechte vorbehalten.

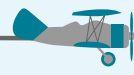
Kein Teil dieses Buches darf auf irgendeine Weise
ohne die Genehmigung des Herausgebers vervielfältigt
oder verbreitet werden.

Buchgestaltung durch Snow Companies, LLC.



Dieses Buch beruht auf einer wahren Geschichte einer Krankenschwester namens Jennifer. Sie arbeitet in Amerika an einem großen Krankenhaus und kümmert sich dort um Menschen, die mit atypischem HUS leben.

Ein besonderer Dank



Ein besonderer Dank für die Unterstützung bei der Verwirklichung dieses Projekts geht an:

Arpit G., Ben S., Bonnie P., Chris F., Jessica O., Kishan M., Rhonda D., Sarah H., Terri C., Tricia O., & Tyler G.



Jennifer L.

Ich widme dieses Buch all meinen Patientinnen und Patienten, die mich jeden Tag inspirieren, für sie hart zu arbeiten und mein Bestes zu geben. Ich habe euch im Laufe der Jahre aufwachsen sehen und bin froh, Teil eures Lebens und eurer Familien zu sein. Ein ganz besonderes

Dankeschön an Emma und Ben, die mir einen Einblick in ihr Leben gewährt haben. Ben, du hast mir und vielen anderen gezeigt, dass aHUS einen Menschen nicht definiert, und dass es niemanden davon abhalten wird, seine Träume zu erfüllen!

Ich habe mich meiner Arbeit verschrieben, um das Leben der Kinder, die an Nierenerkrankungen leiden, zu verbessern und bin dankbar für die Ermutigung und Unterstützung meiner Familie und meiner „Arbeitsfamilie“. Ein ganz besonderer Dank gilt meinen Mentoren Dr. Susan Massengill und Dr. Jack Weaver, die mich ständig motivieren und inspirieren, eine bessere Krankenschwester und ein besserer Mensch zu sein.

Krankenschwester Jenny arbeitet in einem großen Krankenhaus mit sehr vielen Patientinnen und Patienten. Sie hilft Menschen mit atypischem hämolytisch-urämischem Syndrom. Das sind viele Wörter, deshalb nennen Leute wie Krankenschwester Jennifer es kurz aHUS.

Das ist Emma

Schwester Jennys erste Patientin ist heute Emma. Auch sie lebt mit aHUS. Emma ist 5 Jahre alt und hat gerade erfahren, dass sie an aHUS erkrankt ist. Deshalb ist sie neu im Krankenhaus und dort müssen sie und ihre Eltern noch herausfinden, was es bedeutet, an aHUS erkrankt zu sein.

Emmas Mutter meint, sie sollten mit Krankenschwester Jenny sprechen, um mehr zu erfahren. „Weißt du noch, wie lange es gedauert hat, bis wir wussten, was du hast? Wir haben uns wirklich Sorgen gemacht. Vielleicht kann Schwester Jenny uns raten, was wir als Nächstes tun sollten.“

Krankenschwester Jenny weiß, wie beängstigend aHUS sein kann. „Wie bist Du ins Krankenhaus gekommen?“ fragt sie Emma. „Warst du schon einmal hier?“

„Nein“, sagt Emma. „Ich wusste nicht, was alles bei aHUS passieren kann! Wenn ich früher einmal krank war, bin ich einfach zu Hause geblieben und ich wurde wieder gesund.“

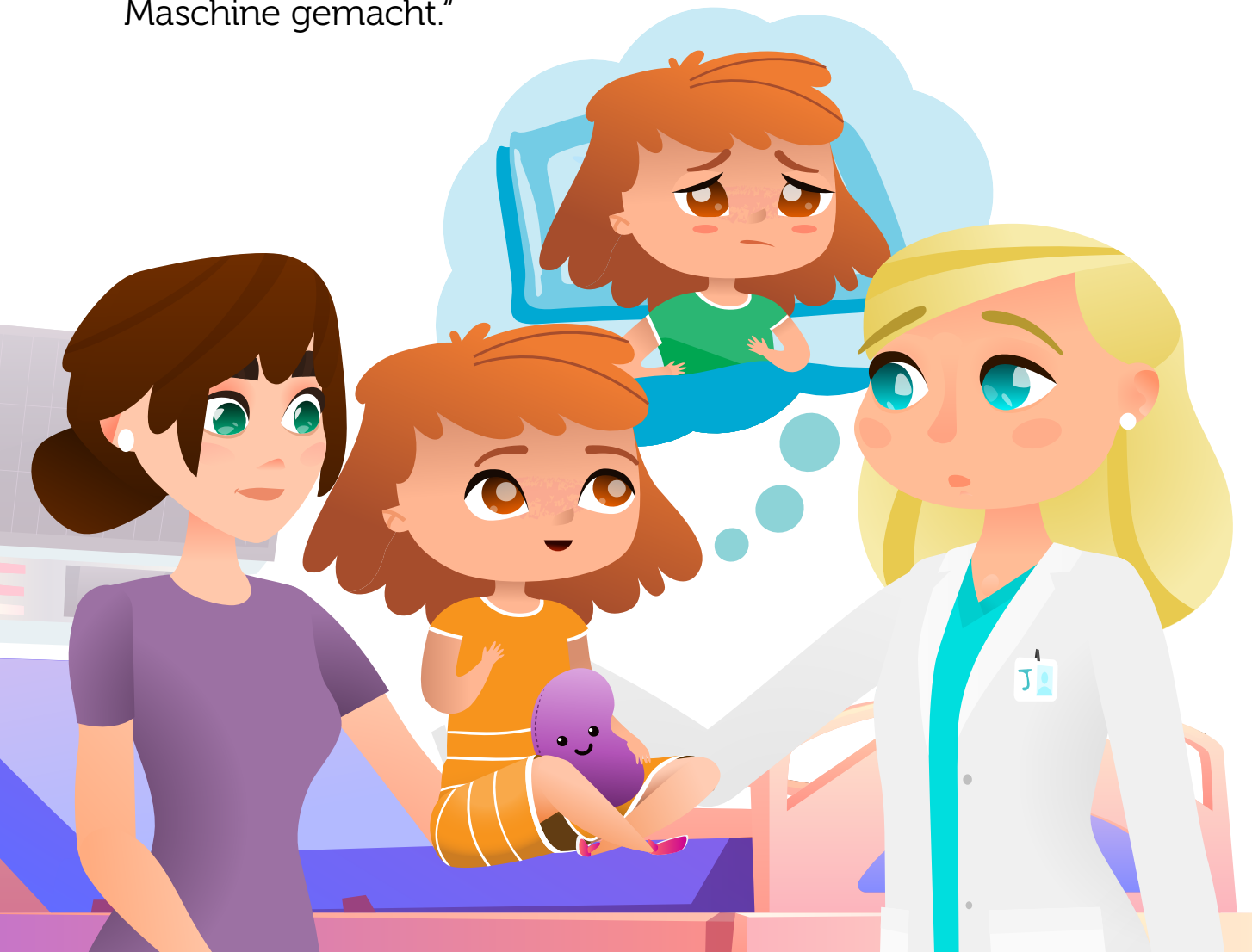
„Ich dachte, dass es dieses Mal auch von alleine besser werden würde. Vor ein paar Wochen hatte ich eine Erkältung, die sich anfühlte wie alle anderen Erkältungen davor, aber dann wurde es einfach nicht besser. Ich habe viel gehustet und geniest, und mein Bauch tat richtig weh. Ich war so müde und blieb zu Hause, statt in die Schule zu gehen. Schließlich brachten meine Eltern mich zum Arzt. Mein Arzt hat mir gesagt, dass ich zu seinen Kollegen ins Krankenhaus gehen soll, die noch andere Tests machen können.

Also kamen wir hierher. Meine Eltern brachten mich her, und ich war bei all diesen Ärzten. Sie wussten anfangs auch nicht, was mit mir los war. Sie haben mein Blut und mein Pipi untersucht. Sie haben sogar Röntgenbilder mit einer großen Maschine gemacht.“

Emma erklärt, dass es lange gedauert hat, bis die Ärzte herausfanden, was los war. „Schließlich sprach eine Ärztin mit meinen Eltern. Sie wusste, was mit mir los war! Sie sah sich all die Testergebnisse an und sagte mir, was ich habe.“

„Ich bin so froh, dass deine Ärztin die Antwort gefunden hat!“ sagt Krankenschwester Jenny. „Was du hast, nennt man atypisches HUS. Das bedeutet, dass du eine Krankheit hast, gegen die du möglicherweise Medizin nehmen musst. Zu wissen, dass du es hast, ist der erste Schritt, um sicherzustellen, dass es dir bald wieder gut geht. Manche Menschen sind länger krank, bevor sie erfahren, dass sie atypisches HUS haben, und sie brauchen noch mehr Zeit, bis es ihnen besser geht.“

„Aber ich weiß nicht, was atypisches HUS ist,“ sagte Emma. „Ich weiß nur, dass ich mich krank gefühlt habe.“



Krankenschwester Jenny hilft bei der Erklärung. „Bei aHUS funktioniert die Krankheitsabwehr deines Körpers nicht mehr richtig und tut dir weh. Jeder Mensch hat ein Immunsystem, das dafür sorgt, dass wir Krankheiten wie eine Erkältung oder die Grippe loswerden. Wenn du früher krank geworden bist, ging es dir deshalb schnell besser, wenn du dich ausgeruht hast. Dein Immunsystem hat sich um alles gekümmert.“

Das Komplementsystem ist ein wichtiger Teil des Immunsystems. Es bekämpft Viren und Bakterien und macht dich schnell gesund. Wenn alle Viren und Bakterien verschwunden sind, gibt es eine Art „Stoppschilder“ im Körper. Dann hört das Komplementsystem normalerweise wieder auf zu arbeiten.

„Aber wenn man atypisches HUS hat, funktionieren diese Stoppschilder nicht mehr so gut. Dein Komplementsystem versucht immer wieder, Bakterien und Viren zu bekämpfen, die gar nicht da sind, und schadet dabei stattdessen deinem Körper. Es ist wie ein führerloser Zug. Er fährt auf den Gleisen, wie er sollte, aber er fährt auch immer wieder an den Stellen vorbei, an denen man aussteigen möchte. Deshalb fühlst du dich krank, auch wenn deine Erkältung weg ist.“

„Wie geht es jetzt weiter?“ fragt Emma.

„Keine Sorge, wir haben einen Plan!“ sagt Krankenschwester Jenny.

„Da deine Ärztinnen und Ärzte nun herausgefunden haben, dass du atypisches HUS hast, können sie dir Medizin geben, die deinem Körper hilft, das Komplementsystem zu stoppen.“

„Danke!“ sagt Emma. Sie ist so froh, dass ihre Mutter ihr gesagt hat, sie soll mit Krankenschwester Jenny sprechen. Emma hat jetzt weniger Angst. Schwester Jenny holt eine Spielzeugeisenbahn aus ihrer Tasche und gibt sie Emma.

„Wie wär's, wenn du das behältst“, sagt Jenny zu Emma. „Pass gut auf die Lok auf – genau wie wir dir helfen auf deinen Körper aufzupassen!“



Das ist Ben

Ein paar Stunden später sitzt Krankenschwester Jenny an ihrem Schreibtisch im Schwesternzimmer. Während sie an ihrem Computer arbeitet, kommt der 10-jährige Ben an den Schalter.

„Krankenschwester Jenny?“, fragt er mit leiser Stimme, so dass es niemand sonst hören kann.



Als Jenny aufblickt, erkennt sie Ben, obwohl er nicht mehr das Krankenhaushemd an hat. Er ist schon seit mehr als einer Woche im Krankenhaus. „Hallo, Ben. In deinen Turnschuhen siehst du viel größer aus. Wo ist deine Mutter?“

„Danke.“ Ben lächelt selbstsicherer als zuvor. „Sie ist noch im Zimmer und packt den Rest unserer Sachen zusammen.“

„Ach richtig! Ich habe gehört, dass du heute nach Hause darfst. Freust du dich darauf, deinen Bruder und deine Schwestern zu sehen?“ fragt Krankenschwester Jenny.

„Ja“, antwortet Ben ohne große Begeisterung. „Ich freue mich darauf.“

„Du klingst nicht sehr begeistert“, sagt Schwester Jenny.

Ben fühlt sich wieder etwas unsicher und sieht wieder auf seine Schuhe hinunter. „Ich freue mich schon, aber ich bin mir nicht sicher, was passieren wird, wenn die Krankheit zurück kommt.“

Krankenschwester Jenny lächelt und kommt um ihren Schreibtisch herum, um sich neben Ben zu stellen. „Niemand kennt die Zukunft. Man kann sich aber so gut wie es geht darauf vorbereiten und sich darauf einstellen, seine Pläne möglicherweise zu ändern, um jede Herausforderung zu meistern.“

„Ich weiß. Aber was passiert, wenn es wirklich schlimm ist? Woher soll ich wissen, was zu tun ist?“ fragt Ben.

„Wenn es wirklich schlimm ist, kommst du wieder zu mir und deinem Arzt“, antwortet Schwester Jenny. „Du wirst es merken wenn es dir nicht gut geht und du dich krank fühlst. Dann solltest du das deinen Eltern sagen. Du musst dich nicht alleine um dein atypisches HUS kümmern. Du hast deine Eltern und all die Ärzte und Pflegekräfte hier, die dir helfen können.“

Ben protestiert: „Aber wäre es nicht besser, wenn ich einfach hierbleiben würde und ständig Ärzte und Pflegekräfte um mich hätte?“

Krankenschwester Jenny denkt über Bens Frage nach. „Würdest du deine Freunde nicht vermissen? Oder die Schule? Oder das Fahrradfahren?“

„Ja, aber sie können mich hier besuchen, und ich kann einfach Hausaufgaben hier machen, wie ich es bisher getan habe“, antwortet Ben.

Die Krankenschwester versucht, es auf eine andere Art zu erklären. „Krankenhäuser sind für Menschen, die den ganzen Tag über Hilfe brauchen. Manche Menschen mit atypischem HUS müssen länger im Krankenhaus bleiben. Aber in deinem Fall müssen die Ärzte dich nicht ständig beobachten.“



Ben denkt darüber nach, was Krankenschwester Jenny sagt. Er sieht immer noch besorgt aus, aber er weiß, dass er nicht wirklich im Krankenhaus bleiben kann.

Krankenschwester Jenny fährt fort: „Du kannst wieder mit deinen Freunden spielen. Du kannst wieder zur Schule gehen und mit deiner Familie ins Kino gehen. Du kommst einfach hierher und holst deine Medizin, wann immer dein Arzt es dir sagt, damit du dein atypisches HUS in Schach halten kannst.“

„Aber woher soll ich wissen, was ich tun soll, wenn etwas Schlimmes passiert?“ fragt Ben noch einmal und hofft, doch bleiben zu können.

„Deine Eltern, dein Arzt und ich sind für dich da, um dich zu beobachten und dein Komplementsystem zu überwachen. Und schon bald wirst du auch selbst lernen, worauf du achten musst. Versuche auf dich und deinen Körper zu achten, und wenn du merkst, dass etwas nicht stimmt, dann sprich darüber sofort mit deinem Arzt.“

Ben fühlt sich viel besser und zuversichtlicher, nachdem er verstanden hat, was Jenny ihm erklärt hat. Er denkt einen Moment lang nach und sagt dann: „Danke, Schwester Jenny. Ich helfe jetzt mal besser meiner Mama beim packen. Tschüss.“

„Auf Wiedersehen, Ben. Wir sehen uns wieder, wenn du das nächste Mal kommst.“ Krankenschwester Jenny winkt, als Ben den Flur hinunterrennt.

Jenny notiert sich, dass sie Ben und seiner Mutter einige Broschüren über seine Medikamente und das Infusionszentrum geben möchte, wo viele Menschen, darunter auch solche mit atypischem HUS wie Ben, ihre Medikamente bekommen.

Später am Nachmittag macht sich Krankenschwester Jenny auf den Weg zum Infusionszentrum, wo sie ebenfalls arbeitet.

Das ist Nicole

Heute freut sich Schwester Jenny darauf, mit einer Patientin zu sprechen, die sie sehr gut kennt: Nicole. Nicole ist 14 Jahre alt und hat schon seit einiger Zeit die Diagnose atypisches HUS. Im Laufe der Zeit hat sie viel über das atypische HUS gelernt und darüber, wie es ist, Medikamente dafür zu bekommen.

Nachdem sie den Tag mit Emma und Ben verbracht hat, hat Krankenschwester Jenny darüber nachgedacht, wie schwer die ersten Schritte nach der Diagnose aHUS sein können. Sie bittet Nicole, ihr zu erzählen, was sie über ihre Infusionen gelernt hat, damit sie anderen Kindern in derselben Situation helfen kann.

„Es macht mir jetzt nichts mehr aus, meine Infusionen zu bekommen“, sagt Nicole. „Am Anfang war ich ein bisschen nervös. Ich mochte es nicht, dass ich in die Vene gepiekt wurde. Dann bekam ich einen Portkatheter oder kurz Port. Das ist wie eine winzige Schüssel mit einer dünnen Plastikhaut darauf, die dauerhaft unter meiner Haut über der Brust liegt. Dieser Port machte die Medikamentengabe für mich viel einfacher. Trotzdem muss ich immer noch eine Weile auf einem Stuhl sitzen. Aber alle hier sorgen dafür, dass ich mich wohl fühle.“

Manchmal setze ich mich mit euch zusammen um zu reden. Am Anfang hat mir das sehr geholfen, mich zu beruhigen. Aber jetzt, wenn du beschäftigt bist, lese ich einfach ein Buch oder schaue auf meinem Tablet einen Film. Ich denke daran eine Decke mitzubringen, damit ich mich besser entspannen kann. Manchmal komme ich auch dazu, Dinge zu tun, auf die ich Lust habe, zum Beispiel Zeit mit meinen Freunden zu verbringen, wenn sie mich im Infusionszentrum besuchen.

Ich habe mich sogar mit den anderen Kindern angefreundet, die auch atypisches HUS haben und ihre Infusionen hier gleichzeitig mit mir bekommen. Ich nenne sie meine

„Nierenfamilie“. Außerdem muss ich keine Hausaufgaben machen, wenn ich meine Infusion bekomme!“

„Es klingt, als ob du ein Profi darin bist, das Beste aus deiner Infusionszeit zu machen!“ erwidert Krankenschwester Jenny. „Was machst du, wenn du die Infusion nicht in deinen Zeitplan einbauen kannst?“

„Normalerweise sprechen meine Mutter und ich mit meinem Arzt und dem Infusionszentrum ab, wann ich meine Medizin bekomme.“



Aber wenn ich irgendwo hinreise, z. B. in den Urlaub oder in eine Jugendfreizeit, sprechen wir mit dem Patientenunterstützungsprogramm. Sie helfen mir, Infusionen auch in einem anderen Infusionszentrum zu bekommen.“

Krankenschwester Jennifer ist sehr stolz darauf, dass Nicole sich so gut darum kümmert, um ihre Medikamente pünktlich zu bekommen. Es ist ein toller Erfolg und weiter Weg, von der Diagnose zu einem normalen Leben mit aHUS überzugehen. „Wie läuft es sonst so?“ fragt die Krankenschwester Nicole. „Du bist gerade in eine neue Schule gekommen, und es kann schwierig sein, sowohl atypisches HUS als auch einen neuen Lebensabschnitt zu bewältigen.“

„Also“, sagt Nicole, „ich fühle mich ziemlich sicher, was die Behandlung für mein atypisches HUS angeht.“

Sie hält kurz inne und beißt sich auf die Lippe. „Aber ich weiß nicht, ob ich alles machen kann, was ich will. Ich denke darüber nach, bei einem Musical im Herbst mitzumachen. Aber kann ich das überhaupt mit meiner Krankheit?“



„Ich möchte immer noch mit meinen Freunden zusammen sein und wie sie Aktivitäten nach der Schule machen. Aber ich bin mir nicht sicher, ob ich dabei gesund bleibe.“ Nicole runzelt die Stirn. Ihr atypisches HUS und ihr erstes Jahr an der neuen Schule unter einen Hut zu bringen, war nicht einfach für Sie.

Krankenschwester Jenny sagt ihr: „ Es gibt viele Aktivitäten, an denen Menschen mit aHUS teilnehmen können, und deine Freunde werden verstehen, wenn du nicht überall mitmachen kannst. Mach so weiter wie bisher und denke auch an deinen Behandlungsplan. Sprich unbedingt mit deinen Ärzten, bevor du eine neue Aktivität beginnst. Sie wissen am besten, was du ohne Probleme machen kannst.

„Atypisches HUS gehört zu deinem Leben, aber es muss nicht immer im Mittelpunkt stehen. Ich bin sicher, wir werden dich auf der Bühne bewundern können!“

Nicole schenkt Krankenschwester Jenny ein breites Grinsen. Sie ist guter Dinge, was den Umgang und die Behandlung mit ihrem atypischen HUS betrifft, und Schwester Jenny hat ihr noch mehr Zuversicht für ihre Zukunft mitgegeben.

Nicoles Infusion ist beendet. Krankenschwester Jenny schaut, dass alles in Ordnung ist, und Nicole wieder nach Hause gehen kann. Nicole ruft ihren Vater an, um sie abzuholen. Sie will ihm gleich erzählen, welche guten Tipps für ihren Alltag mit atypischem HUS sie von Schwester Jenny bekommen hat.

Krankenschwester Jenny beobachtet, wie Nicole aus der Tür geht und in das Auto ihres Vaters steigt.

Eine Stimme hinter ihr fragt: „Bist du bereit?“

Jenny dreht sich um und sieht, wie die Infusionsschwester einen neuen Infusionsbeutel neben dem Liegestuhl aufstellt. Sie richtet sich ganz gerade auf.

„Ja. Ich bin bereit.“



Ganz richtig: Krankenschwester Jenny hat auch aHUS, und jetzt ist sie an der Reihe, ihre Medikamente zu bekommen. Sie krempelt ihren Ärmel hoch und setzt sich auf den Stuhl. Es ist das Ende eines langen Tages, aber es war ein guter Tag, denn sie hat mit drei tollen Kindern gesprochen. Alle haben ebenfalls aHUS und sind in unterschiedlichen Phasen der Krankheit.

Die Infusionsschwester sagt: „Okay, fangen wir an“, und piekst eine Infusionsnadel in Jennys Arm.

Schwester Jenny lehnt sich entspannt zurück, geht den morgigen Terminplan im Kopf durch und denkt an alle Patientinnen und Patienten, die sie heute gesehen hat.



Emma steht erst am Anfang ihres Weges. Sie und ihre Eltern müssen noch viel darüber lernen, wie Emmas Immunsystem funktioniert. Sie wissen jetzt, dass ihr Immunsystem bei atypischem HUS wie ein führerloser Zug sein kann. Und sie werden mit ihren Ärzten zusammenarbeiten, um zu verhindern, dass Emmas körpereigene Abwehrkräfte überreagieren und ihrem Körper Schaden zufügen.

„Wie geht es dir?“, fragt die Infusionsschwester und unterbricht Schwester Jenny in ihren Gedanken.

„Alles gut“, antwortet Jenny und ist überrascht, wie viel Zeit bereits vergangen ist.



Ben kommt mit seiner Behandlung gut zurecht und ist auf dem Weg nach Hause. Er hat viel darüber gelernt, was zu tun ist, wenn sein Immunsystem aus der Bahn gerät.



„Deine Infusion ist fertig“, sagt die Infusionsschwester, als sie die Infusionsschläuche wegräumt.“ Du weißt, dass wir dich noch eine Weile überwachen wollen, und ich werde bald wieder nach dir sehen.“

„Kein Problem“, antwortet Krankenschwester Jenny.

„Ich werde hier warten, bis du sagst, dass ich gehen kann.“
Sie mag es, Zeit zum Nachdenken zu haben.



Nicole ist schon weit gekommen auf ihrem Weg. Noch vor einem Jahr war sie verängstigt und auch nervös. Aber heute kennt sie sich aus mit den Infusionen und hat alles im Griff. Jetzt kann sie für das Schulmusical vorsprechen und auf der Bühne glänzen.

„Du bist hier fertig“, sagt die Infusionsschwester. „Geht es dir immer noch gut?“

„Mir geht es super. Nicht jeder Tag kann ein guter Tag sein, aber jeder Tag hat etwas Gutes, und heute war ein großartiger Tag!“



“Dieses Buch soll die Stärke und Ausdauer von Patientinnen und Patienten mit aHVS zeigen. Außerdem soll es ein Kompliment an Pflegepersonal und Ärzte sein, die sich so für ihre Patientinnen und Patienten einsetzen, und es ihnen ermöglichen, ein fast normales Leben zu führen.“

Dr. Jack Weaver



Alexion, das Alexion-Logo und das OneSource-Logo sind eingetragene Marken von Alexion Pharmaceuticals, Inc. und OneSource ist eine Marke von Alexion Pharmaceuticals.
© 2021, Alexion Pharmaceuticals, Inc. Alle Rechte vorbehalten. AT/UNB-a/0068