

Folge 1 – Registrierung

Moderation:

So, dann lass uns doch gern mal über den Registrierungsprozess sprechen, also wie das Ganze überhaupt abgelaufen ist. Zunächst mal vielleicht die Frage, wie du eigentlich auf die Idee gekommen bist, Dich überhaupt registrieren zu lassen als Stammzellenspenderin.

Anita Böhm:

Das ist eine gute Frage.

Ich bin mir tatsächlich nicht mehr so zu 100 Prozent sicher, aber eine gute Freundin von mir war vor vielen Jahren auch mal ein Match für jemanden und hatte mir davon erzählt, das weiß ich noch. Und ich bin mir aber nicht mehr sicher, ob das der Auslöser gewesen ist. Oder ob es irgendwie ein Aufruf zur Typisierung war, den ich irgendwo gesehen hatte. So was gibt es ja auch immer mal wieder, dass die Angehörigen irgendwelche Aktionen starten. Aber ja, irgendwie entweder die Freundin oder irgendwas sowas in die Richtung hat mich damals irgendwie dazu bewogen zu sagen, ich mache das jetzt. Dein Registrierung liegt jetzt ja auch schon ein paar Jahre zurück.

M:

Weißt du noch, wie das damals konkret ablief?

AB:

Ja genau, also es ist eigentlich total einfach. Ich war auf der DKMS-Webseite. Da gibt es dann irgendwie so ein paar Fragen, die man beantworten muss.

Das ist auch heute noch so, habe ich noch mal nachgeschaut. Und wenn das dann eben alles passt, dann bekommt man so ein Registrierungs-Set zugeschickt nach Hause. Da muss man dann selber sich so einen Wangenabstrich machen.

Das geht aber eigentlich auch total easy. Also ich glaube vor allem, seit man während Corona die ganze Zeit sich selber Tests in die Nase gesteckt hat, ist das mit Wangenabstrich überhaupt kein Problem mehr, denke ich mal. Genau, und dann gab es irgendwann eine Info per Mail, also ich habe das in die Post getan und dann gibt es irgendwie die Info per Mail, dass es angekommen ist.

Und noch mal ein bisschen später dann die Info, dass man in die Datei aufgenommen wurde, also die Spenderdatei. Und das ging eigentlich richtig schnell und einfach.

M:

Weißt du noch, wie lange es gedauert hat? Also quasi von dem Zeitpunkt, wo du dich online registriert hast, bis zum Zeitpunkt, wo Du dann wirklich in der Spenderkartei aufgenommen warst?

AB:

Ich glaube, das waren echt wenige Wochen.

Also ich würde sagen unter einem Monat vielleicht irgendwie ein oder zwei Wochen, nachdem ich das verschickt hatte mit dieser Speichelprobe. Eine Woche oder zwei später hatte ich die Info, dass es angekommen ist und dann noch mal zwei, drei Wochen später die Info, dass ich in der Datei aufgenommen bin. Insgesamt würde ich mal sagen, hatte ich damit einen Aufwand von fünf Minuten oder maximal zehn.

M:

Dann lass uns doch gerne mal einen kleinen Zeitsprung machen, dann bis zu dem Zeitpunkt, wo du dann tatsächlich auch zur Spenderin wurdest, letztes Jahr. Erstmal, wie wurdest du eigentlich darüber informiert? Also wie wurdest du dann angefragt, erstmal um deine Stammzahlen zu spenden?

AB:

Das war irgendwie 2023. Im Dezember hatte ich auf einmal mehrere E-Mails in kürzester Zeit in meinem E-Mail-Postfach.

Also total wichtig, dass man auch immer guckt, dass die Kontaktdaten, die man hinterlegt hat, also sowohl E-Mail als auch die postalische Adresse aktuell ist. Genau, ich habe mehrere E-Mails gehabt, in denen die Info stand, sie kommen als Spenderin in Frage. Sie wollen gerne weitere Infos von mir und sich mit mir in Kontakt setzen.

Da war ich erstmal ein bisschen aufgeregt und verwirrt, weil ich mir gar nicht sicher war, ob das jetzt echt ist oder irgendwie Spam, weil das ja immer besser wird mit so komischen Anfragen manchmal. Aber genau, ich habe dann einmal ganz kurz angerufen bei der DKMS und da meinten die ja tatsächlich, ich komme als Spenderin für jemanden in Frage und sie würden da gerne, wenn ich dazu bereit bin, also das wird dann eigentlich in fast jedem Schritt irgendwie nochmal dreimal abgefragt, ob man es wirklich möchte und bereit dazu ist. Und wenn ich bereit dafür bin, dann würden wir quasi die nächsten Schritte einleiten. Aber erstmal ging das ganz einfach per Mail.

M:

Und wie sahen dann diese nächsten Schritte aus?

AB:

Also als erstes habe ich mit der Post dann auch noch mal die Info bekommen und in diesem Paket war dann ein Blutentnahmeset dabei, wo man dann zur Hausärztin gehen konnte und sich da noch mal ein bisschen Blut abnehmen lassen konnte. Wenn man medizinisches Fachpersonal im Bekannten-, Freundes- oder Familienkreis hat, kann man das sogar zu Hause machen.

Genau. Und dann muss man diese Blutprobe einmal zurückschicken, in so einen Karton dabei, da ist alles drin. Da muss man, wie gesagt, einfach nur kurz sich das Blut abnehmen lassen und das dann in den nächsten Briefkasten schmeißen und dann ist es schon erledigt. Und man bekommt noch so einen Gesundheitsfragebogen, den füllt man online aus. Da werden noch mal so ein paar Sachen abgefragt und das Ziel von dieser ersten Blutentnahme ist quasi, um zu gucken, man hat ja erst mal nur diese Speichelprobe abgegeben und jetzt werden dann anhand des Bluts weitere Merkmale überprüft, um zu schauen, ob man denn tatsächlich zu der Person, die da jetzt gerade eine Spende benötigt, passt. Was vielleicht an der Stelle interessant ist, dass es natürlich nicht nur eine Person angefragt wird, also außer mir wurden dann noch, ich weiß gar nicht wie viele, andere Personen, die grundsätzlich als Mensch erst mal in Frage gekommen sind, kontaktiert und dann wurde eben von allen Parallelen dieser Blutabnahmetest gemacht, um zu schauen, wer denn jetzt am besten passt und dann sozusagen in die nächste Runde kommt.

M:

Genau, und dann in der nächsten Runde wurdest du ja auch noch mal irgendwie untersucht, also da gab es ja noch gewisse Untersuchungen. Weißt du noch, welche genau das waren und worauf du da untersucht wurdest?

AB:

Vielleicht noch mal einen kurzen Schritt zurück, genau, weil das war ja nur das erste Blutabnahmeset. Es gibt dann noch ein zweites, also wenn man quasi diese erste Runde übersteht und die Merkmale soweit passen, dann gibt es noch mal einen zweiten Blutabnahmetest und einen zweiten Gesundheitsfragebogen.

Die macht man irgendwie ziemlich häufig, um eine Bestätigungstypisierung, so stand es in der E-Mail, zu machen, um noch mal zu gucken, also die Fragen auch in dem Fragebogen dienen dazu, um zu erkennen, ob man irgendwelche Erkrankungen hat, die einen von der Stammzellenspende ausschließen könnten. Also da wird dann noch mal sichergestellt, dass man nicht nur von den Merkmalen die Voraussetzungen erfüllt, sondern eben auch gesundheitlich auf einem Stand ist, der das zulässt und nicht eben irgendwelche Infektionskrankheiten oder ich weiß gar nicht, was genau da im Detail alles abgeprüft wird, aber ob da irgendwas ist, was eben dagegen spricht, weil es, wenn man selber vielleicht nicht dazu belastbar genug ist oder weil es eben vielleicht irgendwas ist, was dann für die Spenderperson ein Problem sein könnte, für die empfangende Person ein Problem sein könnte, genau. Und dann kommt tatsächlich irgendwann der Schritt, wenn man diese ganzen Tests erstmal, diese Vortests überstanden hat, dass man einen Termin vereinbart für eine Voruntersuchung, die findet tatsächlich dann nicht zwangsläufig in der Stadt fest, in der man wohnt, sondern in einem Entnahmezentrum.

Und in Hamburg gibt es tatsächlich keins, deswegen musste ich woanders hinfahren. Ich darf nicht sagen, wohin. Das ist in den Social Media Guidelines von der DKMS festgelegt, dass man zwar darüber sprechen darf, dass man das gemacht hat, aber nicht wo.

Genau, aber da habe ich einen Termin vereinbart und dann bin ich dann einen Tag dort hingefahren. Die Kosten werden übrigens auch komplett alle von der DKMS übernommen, wenn man das möchte. Genau, und bei dieser Voruntersuchung wird irgendwie nochmal alles durchgecheckt, also es wird nochmal Blut abgenommen, es wird eine Urinprobe gemacht und untersucht, man kriegt irgendwie ein Ruhe-EKG.

Das ist ziemlich unaufregend eigentlich, da kriegt man nur so komische Saugnäpfe auf den Oberkörper und dann, keine Ahnung, was genau da passiert, aber bei mir war da alles in Ordnung. Und dann gibt es auch noch so ein Ultraschall, also dass einmal der Oberbauch, ich habe mir das nochmal aus den Unterlagen rausgesucht, der Oberbauch quasi einmal untersucht wird, also die inneren Organe, wie so Leber und Nieren und so, einmal gecheckt, ob das alles gut und normal aussieht und dann auch nochmal so insgesamt körperlich durchgecheckt, wie viel wiegt man, ist man grundsätzlich irgendwie in einem okayen gesundheitlichen Zustand und was ich eigentlich ganz witzig fand, war, als dann in dem Gespräch mit der Ärztin, dass ich da auch hatte, dann einmal die eine Krankenschwester reingerufen wurde, um meinen Venen, einen Venen-Check zu machen, da haben sie sich dann auf meinen Unterarm die Venen angeguckt, die Blutbahnen, ob das gut aussieht, ob man die gut finden kann, damit man entsprechend dann auch gut eine Spritze setzen kann oder Nadeln reinstellen kann. Das ist für die offenbar auch wichtig.

M:

Das waren jetzt recht viele Untersuchungen. War da jetzt etwas dabei, was dich irgendwie überrascht hat, was dich aber vielleicht auch verunsichert hat, wo du dich vielleicht auch ein bisschen unruhig gefühlt hast?

AB:

Ich bin da tatsächlich grundsätzlich jemand, der relativ pragmatisch unterwegs ist und ich fand es eher aufregend und neugierig irgendwie, das alles zu durchlaufen. Was ich insgesamt spannend fand, ist, wie lange das alles gedauert hat, also von dieser ersten E-Mail, von der ich erzählt habe, im Dezember 2023 bis zu der Voruntersuchung, das war dann irgendwie im Mai 2024, also das war dann mehr oder weniger ein halbes Jahr.

Und so bei den Gesundheitschecks, ich hatte dann nur irgendwann, also je ernster es sozusagen wurde, immer mehr Angst, dass jetzt irgendwie doch noch was ist, was vielleicht dazu führt, dass ich doch nicht in Frage komme, weil man hat ja schon das Gefühl, okay, da ist jetzt jemand, dem kann ich helfen und man stellt sich ein bisschen darauf ein. Tatsächlich war es auch so, dass ich nach dem zweiten, nach dem zweiten Bluttest erst mal rausortiert wurde, weil jemand anderes ein besseres Match war. Und also da haben dann irgendwelche Werte noch besser gepasst, aber offenbar ist die Person dann bei der Voruntersuchung tatsächlich rausgefliegen und dann bin ich quasi nachgerückt und ja, also ich war dann so ein bisschen, genau, das war meine Sorge, dass dann irgendwie was rauskommt, aber eigentlich fand ich es dann auch als Möglichkeit ganz cool, um selber irgendwie sicher zu sein, okay, ich bin jetzt wirklich richtig gründlich durchgecheckt worden, ich weiß zwar jetzt im Detail gar nicht, was alles geguckt wurde, aber es wurde offensichtlich nichts gefunden, es ist alles super in Ordnung und ich fand es auch, wie gesagt, größtenteils spannend, also in einem von diesen Fragebögen musste man dann auch ankreuzen, wenn jetzt in dem Bluttest irgendwelche genetischen oder sonstigen Krankheiten oder Hinweise auf irgendwas gefunden wird, ob man das überhaupt wissen möchte, ob man darüber informiert werden möchte, also insbesondere, wenn das jetzt Sachen sind, für die es vielleicht noch gar nicht eine Heilung gibt, die potenziell tödlich sind, also es klingt irgendwie alles sehr abgefahren, aber ich fand es einfach super aufregend und spannend und tatsächlich gab es an zwei Stellen so kleine, wie nennt man das, Hick-Ups, wo es dann hieß, oh, dann müssen wir jetzt noch mal bei dem einen Detail, müssen wir jetzt noch mal nachprüfen, da gab es dann einmal nochmal mit einem meiner Fachärzte irgendwie ein Gespräch, ob das eine oder andere Detail jetzt ein Problem ist, aber grundsätzlich ist es auch so, also in dem gesamten Prozess, dass die alle super nett sind, dass die, egal ob man jetzt telefonisch oder sonst wie in Kontakt ist, auch in dem Entnahmezentrum, die waren alle so lieb und man steht eben als Spenderperson so super im Fokus, also es ist nicht so, dass die versuchen, einen irgendwie dahin zu drängen, weil sie wollen, dass man für irgendjemanden spendet, sondern es ist wirklich, was ist für dich das Beste, kommst du damit klar, körperlich und mental und so, das ist echt toll gewesen.

Und ja, das Einzige, was mich vielleicht ein bisschen verunsichert hat, war dann für diese Vorbereitung muss man sich dann selber Spritzen geben irgendwann, das ist ja auch so ein Thema, wo man denkt, schaffe ich das? Aber ja, ich weiß nicht, da kommen wir, glaube ich, auch noch mal später dazu mit der Vorbereitung, aber ich kann schon mal sagen, man kriegt das hin, das ist machbar.

M:

Und wie würdest du sagen, war so die Kommunikations- zu dem medizinischen Personal, also hast du dich da beraten gefühlt, transparent war das auch für dich, was da alles im Vorhinein untersucht wurde?

AB:

Also DKMS-seitig ist es so, dass man, nachdem man initial irgendwie einmal das Match geworden ist oder ein Match ist, bekommt man eine Ansprechperson bei der DKMS, die dann auch fest bleibt und einen durch den ganzen Prozess begleitet. Also das war dann meine Case-Managerin sozusagen und die erzählt dann eben einem auch, was ansteht, was die nächsten Schritte sind, wie verschiedene Sachen ablaufen.

Mit der habe ich zusammen die Termine dann eben für diese Voruntersuchungen und für die Entnahme ausgemacht. Die organisiert dann eben alles im Hintergrund. Die hat, soweit ich weiß, keinen medizinischen Hintergrund, aber die ist eben die ganze Zeit für einen da und wenn man dann zwischendurch Fragen hat oder so, kann man sich melden, telefonisch oder per Mail und sind auch immer sehr schnell und direkt erreichbar gewesen.

Und auch auf Seiten des DKMS gibt es dann auch noch Leute aus dem Physicians Team. Mit denen hatte ich auch zwei, drei Telefonate und auch Mails, die ich ausgetauscht habe, um dann eben kleine Details aus den Fragebögen irgendwie nochmal Rücksprache zu halten und irgendwie nochmal zu dem Bluttest ein paar Fragen oder so, wenn es da welche gab. Also mit denen konnte man dann auch nochmal, wenn man irgendwie selber Unsicherheiten hatte, irgendwie mit denen nochmal Sachen klären.

Das war dann auch auf Seiten der DKMS. Dann hatte ich natürlich in meiner Hausärztin-Praxis ein paar mal Kontakt dort mit den Leuten, also vor allem dann mit den Arzthelferinnen, die dann so lieb waren, mir dann zweimal für diese für diese Bluttests Blut abzunehmen. Und das war auch immer total die schöne Erfahrung eigentlich, weil die immer sich so gefreut haben, weil die das so schön fanden, wenn ich erzählt habe, wofür das ist.

Und was mich auch so ein bisschen verwundert hatte, war, dass sie meinten, es ist schon total lange her, dass jemand wegen sowas da war. Seit der Pandemie ist es offenbar total rückläufig, dass sowas stattfindet. Aber ja, es war irgendwie trotzdem immer eine sehr schöne Erfahrung, auch wenn jemand einem dann so eine Ampulle Blut abzieht.

Und die eine kleine Auffälligkeit, die es gab, da war ich dann auch direkt im Austausch mit der Hausärztin und diesem Physicians-Team von der DKMS. Also da hingen wir so zu dritt am Telefon und haben das besprochen. Sehr interaktiv.

Genau, und das Dritte ist dann das Entnahmezentrum. Da hatte ich dann auch, also bei der Voruntersuchung, eine Ärztin, mit der ich das alles auch noch mal im Detail durchgegangen bin, wo man wirklich alles fragen konnte, was man wollte. Dann eben dort die Krankenschwester, die die verschiedenen Checks gemacht hat, also noch mal Blut abgenommen, einen noch mal auf die Waage gestellt und Blutdruck und alles Mögliche.

Also so oft wurde ich, glaube ich, also vor allem das Blut, dann so oft schon ewig nicht mal durchgecheckt. Und bei der Entnahme selbst ist dann auch noch mal ein Facharzt vor Ort, der am Anfang einmal noch mal guckt, dass alles okay ist und dass es einem gut geht und am Ende dann auch noch mal irgendwie einen verabschiedet. Plus an diesem Entnahmetag, da kommen wir noch mal dazu, eine Krankenschwester, die nur für einen selbst und noch eine andere Person zuständig ist, den ganzen Tag lang, und sich um einen super kümmert. Das waren so die involvierten Player sozusagen. Aber alle wirklich immer super lieb und ja,

es geht ja auch um eine gute Sache, also sind ja alle sehr positiv gestimmt immer dabei gewesen. Das war sehr angenehm.