

# Patientenbericht

Von Karin Oesch, 2001

Ich habe mir lange überlegt, wo ich mit meinem Bericht anfangen sollte, aber es gehört ja eigentlich das ganze Leben, von Kindheit an, dazu.

Schon als Kleinkind nervte ich meine Mutter, weil ich immer beschäftigt werden wollte. Ein Büchlein war mir viel zu langweilig, es musste immer etwas laufen, sonst hatte meine Mutter nie Ruhe vor mir. Es ist sehr interessant, wie sich etwas durchs ganze Leben zieht. In der Schule war immer Turnen mein Lieblingsfach, weil man da nicht ruhig sitzen musste. Früh schon, mit etwa 10 Jahren fing ich an zu reiten, eigentlich komisch, weil man da ja sitzt, aber dafür nicht ruhig! Mit etwa 12 spielte ich noch Handball und mit ungefähr 15 fing ich noch mit Unihockey an. Mit Handball hörte ich dann auf. Bald darauf auch mit dem Reiten, weil ich kein Pferd zum Reiten mehr hatte.

Mit Achtzehn ging ich für ein Jahr nach Kanada und auch da fuhr ich Inline Scates, Velo, spielte mit Freunden Floorhockey. Im 2. halben Jahr fing meine linke Ferse plötzlich an weh zu tun. So stark, dass ich nachts aus dem Schlaf gerissen wurde und auch oft weinte. Ich merkte, dass wenn ich ihn kühlte, es besser wurde. Also wurde er Nacht für Nacht auf Eis gelegt. Ich bekam dann Einlagen, aber nichts geschah. Wieder zuhause ging ich zum Arzt, auch der hatte keine Ahnung. Es ging bis in die Klinik, wo sie mir etwas Knochen rausnahmen und untersuchten und es kam nichts dabei heraus. Also fing ich an, mich daran zu gewöhnen.

Mit dem Unihockey war es jetzt endgültig vorbei, obwohl ich es einige Male ausprobierte, aber es ging nicht mehr, der Fuss schmerzte zu sehr. Ich fing dann wieder im Zoogeschäft an zu arbeiten, wo ich die Lehre gemacht hatte. Dank dem Fuss, der mir natürlich durch das lange Stehen immer weh tat, bezahlte mir die IV eine Umschulung aufs Büro (Handelsschule). Diese begann im Okt. 96. Bis dahin arbeitete ich noch 3 Mt. auf der Post in Uster. Meine Arbeit war ziemlich streng, von der Arbeitszeit und von der Arbeit selbst. Ich zog schwere Postwagen herum und sortierte die Pakete. Und das alles von 04.45 bis 12.30 Uhr.

Im dritten Monat, Sept. 96, fing mir der Unterarm an zu schmerzen. Ich dachte an eine Sehnenscheidenentzündung. So auch der Arzt. Als aber nach ca. 3 Wochen nichts geschah, also nicht besserte sonder nur noch schlimmer wurde, und mir langsam der ganze Körper weh tat, schickte er mich zum Rheumatologen. Dieser diagnostizierte eine Chronische Polyarthritis.

Als aber auch da die Goldspritzenbehandlung nicht den gewünschten Erfolg brachte, und ich schon fast nicht mehr laufen konnte, schickte er mich im April 97 ins Spital auf die Rheumaabteilung. In diesen 2 Wochen untersuchten sie alles, was man irgendwie untersuchen konnte, Magen- und Darmspiegelung, div. Röntgenaufnahmen. Sie nahmen mir auch jeden Tag 1-3 x Blut ab. Ich bekam Heublumenwickel, die ich eigentlich genoss, weil sie mich wärmten und entspannten. Nach kurzer Zeit aber wurde es wieder unangenehm, weil das lange regungslose Liegen und das Gewicht der Wickel mich wieder verspannte und mir dann wieder alles weh tat.

Der Kontakt den ich zu einer älteren Frau hatte, die im gleichen Zimmer war, war sehr speziell, sie hatte verformte Finger, einen fast steifen Körper und sie hatte Mühe, die kleinsten Dinge zu bewältigen. Und gerade diese Person machte mir Mut, als ich wieder mal ein Tief hatte.

Als Ende 2. Woche die Ärztin ins Zimmer kam mit einem Ausdruck, der mich verwirrte (zum Glück war mein Freund gerade bei mir), sagte sie mit ruhiger, eher leiser Stimme, es ist keine Chronische Polyarthritits sondern Lupus. Wir sagten: na toll, ist das nun gut oder schlecht? Sie klärte uns nur sehr knapp auf, aber für den Anfang war es, glaub ich, genug. Wir hatten genug Stoff zu verarbeiten.

Mein Freund, Patrick, mit dem ich seit Anfang 95 eine Beziehung habe, war so viel er konnte bei mir im Spital und zuhause, war einfach da, um mich zu unterhalten, als ich nicht viel anderes als im Bett liegen konnte. Er reinigte meine Wohnung, kochte, half mir mich an- und ausziehen, trug mich aufs WC, als ich nicht mehr laufen konnte, tröstete mich wenn ich nicht mal mehr weinen konnte, weil das zu sehr schmerzte. Ich verlor in diesen 2-3 Monaten 10 kg, weil ich nicht mehr essen konnte. Erst da merkte ich wie viele Gelenke man eigentlich hat.

Er stand mir in allem bei. Das faszinierte mich sehr, er, mit seinen 20 Jahren wollte mit mir durch dieses Tief gehen. Obwohl ich ihm den Vorschlag machte, zu gehen und eine gesunde Frau zu suchen, weil wir ja lange nicht wussten, wie es weitergeht. Aber er sagte, dass das kein Grund für ein Ende der Beziehung sei, und bei mir bleiben wolle, er liebe mich nicht wegen meiner Gesundheit, sondern wegen meiner Person. Ja, das hat mich sehr beeindruckt. Das ist auch ein Grund, dass ich heute seine Frau bin.

In dieser Zeit erlebten wir einiges. Als Patrick und ich einmal einkaufen gingen, parkierten wir auf dem Invalidenparkplatz (natürlich mit Ausweis), weil mir jeder Schritt weh tat, aber ich trotzdem nicht immer nur in der Wohnung hocken wollte. Als wir dann vom Auto weggingen, sprach uns ein älterer Herr ziemlich aggressiv an und meinte, das sei ein Invalidenparkplatz! Patrick erwiderte, dass wir das wussten und ich nicht einfach so einen IV-Ausweis bekommen hätte, aber dieser Mann wollte sich nicht damit zufrieden geben und als wir weggingen rief er uns nach. Ja, man sah es mir nicht an, obwohl ich lange ziemlich komisch ging. Leider war dies nicht das einzige Erlebnis, das wir mit dem Parkieren hatten. Jetzt, wenn es mir gut geht und ich keine grossen Probleme beim Laufen habe, parkiere ich natürlich nicht auf dem IV-Parkplatz, einerseits, weil ich solchen Situationen aus dem Weg gehen will und andererseits, weil ich sie für die freihalten will, die noch schlechter gehen können.

Ich brauchte auch ein neues Auto, weil mein altes geschalten war und keine Servolenkung hatte. Alles gesparte Geld war aufgebraucht, weil ich zu dieser Zeit temporär arbeitete und selber von 100% über 80% auf 50% kürzte. Weil es anders einfach nicht mehr ging und die IV über ein Jahr nicht zahlte, pumpte ich meine Eltern an. Meine Mutter, die mir in dieser Zeit auch liebevoll beistand, half mir von Herzen gerne mit Geld aus. Leider war mein Vater nicht so verständnisvoll.

Ca. 4 Monate nach dem Spital fingen die Medikamente an zu wirken und von da an ging es aufwärts. Woche für Woche ein bisschen besser. Dazwischen immer wieder Schübe, aber die wurden auch erträglicher.

Ich musste lernen, wo meine Grenzen waren. Ich musste mich abfinden, dass einiges, was ich liebte, nicht mehr ging. Spazieren konnte ich noch ca. 15 Min. dann taten mir die Hüften weh, bowling, tanzen, Sport, oh nein, da konnte ich nur noch zusehen. Ich musste auch darauf achten, dass ich früh zu Bett ging, sonst war der nächste Tag auch nur schwer zu ertragen. Ein paar Mal überkam es mich einfach und ich tat Sachen, die ich dann am nächsten Tag büsste! Aber mit den eingehaltenen Regeln ging es weiter aufwärts. Es war schwer zu begreifen, dass ich dies und das einfach nicht durfte, obwohl es mir im Moment recht gut ging. Aber der nächste Tag kommt ja immer!

Im Juni 98 heirateten wir auf einer Wiese bei Seegräben. Um diese Zeit hatte ich auch wieder angefangen, ein bisschen Velo zu fahren, zu scaten und zu spazieren. Ich fühlte mich wie neu geboren und freute mich sehr über alles was wieder ging. Im 99 ging ich auch noch ins Fitness, meine Muskeln wieder etwas aufzubauen. Ich musste lernen alles langsam anzugehen, sonst löste das wieder einen Schub aus. Aber im grossen und ganzen tat es mir gut!

Heute geht es mir recht gut, mit manchmal mehr und manchmal weniger Medikamenten. Aber ich habe wieder die Kraft, in meiner Gemeinde mitzuhelfen, kann den Haushalt fast, bis ganz alleine bewältigen.

Ich danke Gott für alles was ich erleben durfte, seinen Beistand und seine Liebe und für die Leute, die ich sonst nie kennen gelernt hätte, und für meine Einstellung zum Leben, das ich voll und ganz als Geschenk sehe.