



Betroffenenbericht Frau Y.

Erfahrungsbericht einer Sjögren-Syndrom-Betroffenen:

Im Frühjahr 2002 war ich gerade mitten in der Prüfungsphase meines Studiums. Ich bekam unerklärliche Schmerzen im rechten Ohrbereich. Die Wange schwell an, ich konnte den Mund kaum noch öffnen und ging deshalb zum Allgemeinmediziner, der mich an den HNO-Arzt überwies. Dieser diagnostizierte eine Ohrspeicheldrüsenschwellung und verschrieb mir ein Antibiotika, das ich ordnungsgemäß einnahm. Die Schwellung ging etwas zurück. Dafür bekam ich einen Hautausschlag am ganzen Körper. Also ging ich wieder zum Arzt, der diesmal feststellte, dass ich auf Antibiotika allergisch reagierte und kurz vor einem allergischen Schock stand. Daraufhin setzte ich das Antibiotika nach Rücksprache mit meinem Arzt wieder ab. Nach wenigen Tagen war die Schwellung dann auch weg.

Nach ca. 2 Wochen kamen die Schmerzen und die Schwellung wieder – diesmal am linken Ohr. Wieder die oben genannten Schritte, diesmal bekam ich ein anderes Antibiotika. Wieder ging es mir binnen weniger Stunden besser, nach wenigen Tagen war auch die Schwellung wieder weg. Leider hielt dieser Zustand nicht lange an. Nach weiteren zwei Wochen begann alles wieder auf der rechten Seite. Hinzu kam eine bleierne Müdigkeit, die es mir mitunter unmöglich machte, mich auf meine Prüfungen vorzubereiten.

Mein Arzt überwies mich nach Heidelberg in die Kopfklinik, wo ich mich wenige Tage später vorstellte. Ein Arzt im Praktikum kümmerte sich um mich. Er verschrieb wieder Antibiotika und schickte mich nach Hause. Da die Schwellung aber binnen weniger Tage nach Absetzen des Antibiotika wieder kam, ging ich nochmals in die Kopfklinik. Diesmal war ein anderer Arzt da und ich durfte meine Beschwerden erneut vortragen. Ratlosigkeit. Er konsultierte auf mein Drängen hin den zuständigen Oberarzt, der mir aber leider auch nicht weiter helfen konnte. So ging es eine ganze Zeit lang weiter. Es begann eine Odysee von Arzt zu Arzt und von Klinik zu Klinik.

Da die Schwellungen mitunter auch an den Wochenenden kamen, verbrachte ich viel Zeit in der Notfallambulanz der Kopfklinik – jedes Mal mit gleichem Ausgang (Antibiotika). Auf meinen ausdrücklichen Wunsch hin wurden verschiedene Tests gemacht, die alle keine weiteren Erkenntnisse brachten. Die Ärzte, die ich im Laufe meiner Besuche in der Klinik kennen lernte, waren ratlos und inzwischen auch sichtlich genervt. Mitunter war ich richtig froh darüber, dass man die Schwellungen gut sehen konnte, da ich sonst als Hypochonder abgestempelt werden würde.

Inzwischen war ich auch durch die Müdigkeit so angeschlagen, dass ich meine Prüfungstermine nicht einhalten konnte und verschieben musste. Mein ganzes Leben, meine Ziele, die ich mir gesetzt hatte, gerieten ins Wanken.

Immer wieder konsultierte ich auch meinen Hausarzt, der mir wenigstens etwas Mut zusprach. Auch mein Lebensgefährte war mir in dieser Zeit eine große Stütze.

Nach ca. einem dreiviertel Jahr bekam mein Arzt einen entscheidenden Tipp von einem befreundeten Kollegen, mit dem er beim Feierabendsport über meine Symptome sprach. Dieser empfahl ihm, einige spezielle Tests zu machen und Blutwerte abzufragen. Es stellte sich heraus, dass der Rheumafaktor deutlich erhöht war. Mein Hausarzt überwies mich mit Verdacht auf das Sjögren-Syndrom sofort an eine Rheumatologin, bei der ich drei Tage später einen Termin hatte. Diese drei Tage waren sehr schwer für mich. Ich bin ein Mensch, der alles so schnell und ausführlich wie möglich wissen möchte, um sich auf neue Situationen einstellen zu können. Und ich bekam nur wenige Informationen. Ich wusste, dass sie Er-

krankung meist Frauen in oder nach den Wechseljahren trifft (ich war damals 26 Jahre alt), was mich nur zusätzlich ängstigte, und dass verschiedene Organe betroffen sein können. Da die Erkrankung sehr selten ist, gibt es kaum geeignete Behandlungsmöglichkeiten, eingepreßt hat sich mir der Satz: „Das Sjögren-Syndrom ist nicht heilbar.“

Die Rheumatologin machte ebenfalls verschiedene Tests und befragte mich nach meiner Krankengeschichte. Sie diagnostizierte das primäre Sjögren-Syndrom, sprach lange mit mir über die Konsequenzen der Diagnose und sagte mir, dass ich auch bei der Rheuma-Liga weitere Informationen bekommen könne. Dorthin wandte ich mich dann auch schnell. Ich nahm Kontakt zu Silke Ssymank auf. Sie lud mich wenige Wochen danach ein zu einem Vortrag über Kollagenosen, zu denen das Sjögren-Syndrom dazu gehört. Dort lernte ich dann endlich weitere Betroffene kennen. Ich wollte endlich mehr über die Erkrankung, die Symptome und Behandlungsmöglichkeiten und das Leben im Alltag wissen und sprach mit einer Betroffenen älteren Jahrgangs darüber. Diese erzählte mir, dass sie die Erkrankung schon viele Jahre hat und dass sie zwar viele Einschränkungen, aber dennoch eine gute Lebensqualität hat. Dies gab mir Hoffnung. Es ist ein entscheidender Unterschied, ob man dies von einer Ärztin hört oder ob man es von jemandem, der alles selbst durchgemacht hat, gesagt bekommt. Ich wollte nach Möglichkeit regelmäßig zu einer Gesprächsgruppe gehen – ich hatte noch so viele Fragen, die ich stellen wollte. Und ich wollte auch nicht immer nur Zuhause bei meinem Lebensgefährten herumjammern, der alles klasse mit trug und mir viel Hoffnung und Lebensmut gab. Ich wollte nicht, dass sich mein ganzes Leben nur noch um meine Erkrankung drehte. Und überhörte die Warnsignale meines Körpers. Mit dem Resultat, dass sich meine Werte und meine Symptome verschlechterten und ich nun Quensyl nehmen musste.

Ich suchte eine Gesprächsgruppe in meiner Nähe und fand keine. Also gründete ich mit viel Unterstützung von Silke Ssymank eine Gesprächsgruppe. Ich setzte mein Studium fort und legte erfolgreich meine Prüfungen ab. Ich fand relativ schnell eine Arbeitsstelle. Dort sagte ich nichts über meine Erkrankung – aus Angst, die Stelle dann nicht zu bekommen. Auch nach inzwischen 4 Jahren bei meinem Arbeitgeber ist meine Erkrankung noch immer nicht bekannt. Es gab für mich bisher keine Veranlassung, meinen Arbeitgeber zu informieren. Ich erledige meine Arbeit zuverlässig und habe nicht mehr Krankheitstage als gesunde Arbeitnehmer. Klar ist es für mich sehr anstrengend, aber ich bin noch immer der Meinung, dass sich, solange dies möglich ist, nicht mein gesamtes Leben um meine Erkrankung drehen soll. Nach dem Motto: „Wer nicht kämpft, hat schon verloren.“

Vor kurzem habe ich geheiratet. Nun wünschen wir uns Kinder. Ich habe daraufhin Quensyl nach Rücksprache mit meiner Rheumatologin und Einholen vieler Informationen und Meinungen verschiedener Fachärzte abgesetzt und hoffe nun, dass auch dieser Wunsch in Erfüllung gehen wird.

Ich musste im Lauf der Jahre schon viele Rückschläge in Kauf nehmen, immer wieder kommen neue Symptome hinzu, mit denen ich mich erst mal arrangieren muss, und dennoch versuche ich, meine Lebensträume zu erfüllen – auch mit Sjögren-Syndrom.

(anonym)