



## **Sklerodermie - meine Krankheit und ich**

Die ersten Anzeichen meiner Erkrankung- welche ich damals noch nicht einmal namentlich kannte – spürte ich 1985 im Alter von 27 Jahren. Dies waren schmerzende, dicke und kalte Finger. Meine beiden Töchter waren damals ein Jahr und vier Jahre alt. Die Diagnose des Rheumatologen lautete: Raynaud-Syndrom. Ich sollte die Finger warm halten und im Winter „möglichst wenig rausgehen.“ Ab dem 30. Lebensjahr musste ich eine Bewegungseinschränkung der linken Schulter hinnehmen. Diese ging einher mit großen Schmerzen in der gesamten Wirbelsäule. Begleiterscheinungen waren Essstörungen, Appetitlosigkeit, Durchfälle und Depressionen.

1994- mit 36 Jahren, wurde in der Universitätsklinik in Erlangen eine „Systemische Sklerose“ diagnostiziert. Über die Tragweite und die Folgeschwere der Erkrankung war ich damals noch nicht informiert. Diese schmerzhaft Phase der Orientierungslosigkeit ging für mich einher mit einer namhaften (und nicht zielführenden) heftigen Investition bei einer Heilpraktikerin.

Im ersten Sommer auf der neuen Terrasse wurde ich an einem schönen Sonntag im Sommer 1996 von meiner Hautärztin mit den Tatsachen der Erkrankung konfrontiert. In der dermatologischen Klinik der Universitätsklinik Erlangen wurde die Diagnose einer „Progressiven systemischen Sklerodermie“ gestellt. Die extreme Gesichtsveränderung, die spitze Nase, die Mundverkleinerung, Akne und die rotfleckige Haut hatten nun endgültig einen Namen. Die Fakten bedeuteten für mich damals: Hautbeteiligung, Lungenfibrose, leichte Speiseröhrenbeteiligung. In diesem Jahr hatten wir unser eigenes Heim erbaut. 80 % Erwerbsminderung machten alle finanziellen Pläne eines weiteren Einkommens zunichte. Zweimalige Aufenthalte in Unikliniken pro Jahr waren die obligatorische Konsequenz.

Bis zum Jahr 2002 hatten sich im gesamten Körper Schmerzen eingestellt. Diagnose: Fibromyalgie. Meine jahrelangen Durchfälle wurden als Kollagene Colitis eingestuft. Beide Erkrankungen passen zum Erscheinungsbild der Sklerodermie, können jedoch auch eigenständig auftreten. Im weiteren Verlauf sollte für mich ein Weg durch viele Reha-Einrichtungen folgen. Die kreativen Ideen der Politik zu den verschiedenen Stufen der „Gesundheitsreform“ erleichterten die Begleitumstände nicht sonderlich. Manche der medizinisch notwendigen Hilfsmittel wurden von den zuständigen Stellen gar als „Wundermittel“ disqualifiziert.

Mittlerweile bilden sich immer häufiger Entzündungen in den großen Zehen und den Fingerkuppen, sowie Kalkablagerungen unter der Haut. Mein gesamter Tagesverlauf

wird begleitet von Müdigkeit und Erschöpfungszuständen. Viele Menschen um mich herum „sehen“ mir meine Erkrankung nicht an. Dies bereitet mir oft Kummer. Meine Tätigkeit in einem „geringfügigen“ Job im Verkauf bereitet mir zunehmend Probleme. Ich achte auch sehr darauf, dass ich durch negative Ereignisse keinen weiteren Schub der Krankheit erlebe. Zudem kann jede starke Erkältung ein weiteres Fortschreiten der Lungenfibrose und damit eine weitere Einschränkung der Lebensqualität bedeuten. Zu meinem „Ärzte-Team“ gehören: mein Hausarzt, meine Hautärztin, meine Psychologin, mein Rheumatologe, mein Lungenfacharzt, mein Orthopäde und mein Nephrologe. Zu meiner physikalischen Therapie gehören: manuelle Lymphdrainage, Krankengymnastik, Massagen, Craniosacral-Therapie, Hatha-Yoga und Standard-Tanzen mit meinem Mann.

Trotz aller widrigen Umstände habe ich gerade durch die Erkrankung wunderbare Menschen kennen gelernt. Menschen, die mir helfen, die mich begleiten und mich unterstützen. Das gibt Kraft.

*\*Name ist der Redaktion bekannt*