

Wie Krankheit zum Segen werden kann...

Kein normaler Mensch würde sich jemals freiwillig wünschen, krank zu werden. Und doch denke ich, dass alles im Leben einen Sinn hat – das Positive wie auch das Negative. So hoffe ich, dass meine Geschichte mit dem Morbus Wilson zur Ermutigung (nicht nur von Betroffenen!) dienen darf und vielleicht auch ein wenig zum Nachdenken anregt...

Anfangen hat alles vor ziemlich genau zehn Jahren.

Ich war gerade im 2. Semester meines Innenarchitektur-Studiums und bereitete mich auf die Prüfungen zum Semesterabschluss vor. Dabei merkte ich, wie mir das Schreiben zunehmend Probleme bereitete. Meine Schrift war ganz klein, meine Hände zunehmend verkrampft und so sehr ich mich auch anstrengte, konnte ich einfach nicht mehr „schön“ schreiben. Doch ich begründete das zuerst damit, dass ich eben gerade in einer ziemlichen Stresssituation war und das alles wohl „psychisch“ bedingt sei. Die Prüfungen habe ich dann doch relativ gut überstanden, auch weil es mehr zum Zeichnen als zum Schreiben gab (Zeichnen, vor allem mit Lineal, ging noch recht gut...).

Als aber meine Beschwerden nach den Ferien dann nicht besser, sondern eher noch etwas schlechter wurden, bin ich schließlich doch zum Arzt gegangen. Mein Hausarzt konnte mit meinen „Schreibproblemen“ nicht viel anfangen und hat mich gleich zum Neurologen überwiesen. Der tippte sofort auf „Schreibkrampf“ (da er auch keine körperliche Schädigung der Nerven feststellen konnte), was in den meisten Fällen wohl psychisch bedingt sei. Zur Behandlung gab er mir Parkinson-Medikamente, immerhin mit der „beruhigenden“ Bemerkung, dass ich keinen Parkinson hätte, aber das Medikament eben entkrampfend wirken sollte. Nach ein paar Wochen jedoch, als ich keine Veränderung bemerkte (weder zum Besseren noch zum Schlechteren), beschloss ich, mit den Medikamenten wieder aufzuhören – auch schon deswegen, da mir vom Lesen der Nebenwirkungen fast schlecht wurde...

So verging ungefähr fast ein Jahr, in dem ich mich mit meinen verkrampften Händen herumplagte, stets in der Hoffnung, dass es wieder von alleine besser werden würde. Doch das Gegenteil war der Fall: ich bemerkte, dass ich zunehmend „ungeschickter“ wurde. Feinmotorische Arbeiten und einfache Dinge wie Schuhe binden und Knöpfe zumachen fielen mir immer schwerer. Zudem bemerkte ich ein leichtes Zittern bei bestimmten Bewegungen und bei Aufregung ein ziemlich starkes Zittern im Kopf-/Halsbereich. Auch beim Reden war meine Zunge wie verkrampft. Ich redete unwillkürlich etwas schneller als normal, doch konnte ich manche Worte nicht mehr ganz deutlich aussprechen (Dies ist aber mehr mir selbst als meiner Umgebung aufgefallen...).

Eines Tages entdeckte ich in der Zeitung einen Artikel über Botox (ein Nervengift), das auch bei Schreibkrampf gespritzt wird. Auf meine Anfrage hin überwies mich

mein Arzt dann in eine Fachklinik für Neurologie, wo eine Botox-Sprechstunde angeboten wurde. Doch meine Hoffnung wurde zuerst etwas gedämpft: Der zuständige Oberarzt meinte, dass Botox für mich eher nicht in Frage käme. Ich solle aber zu einer stationären Abklärung kommen, er habe da einen Verdacht, was es sein könnte...

Und tatsächlich wurde sein „Verdacht“ bestätigt. Fast zwei Jahre nach Beginn der ersten Beschwerden stand die Diagnose „Morbus Wilson“ fest: die Blut- und 24-Stunden-Urinwerte, das MRT, der (sogar mit bloßem Auge erkennbare) Kayser-Fleischer-Ring und meine neurologischen Ausfälle waren eindeutig...

Da die Ärzte dieser Klinik jedoch nicht viel Erfahrung mit Morbus Wilson hatten, wurde ich zuerst falsch behandelt. Ich bekam eine niedrige Dosis Metalcaptase, die dann nach und nach gesteigert werden sollte (was ja grundsätzlich richtig ist). Doch leider gehörte ich zu den 25% der Patienten, bei denen die neurologischen Ausfälle sich durch das Medikament noch weiter verschlechtern. Deshalb wurde die niedrige Dosis beibehalten, um alles nicht noch schlimmer zu machen.

Vom Studium wurde ich für zwei Semester beurlaubt, denn inzwischen war ich fast gar nicht mehr in der Lage, leserlich zu schreiben. Auch alltägliche Dinge wie Schuhe binden, sich anziehen oder die Haare waschen wurden für mich zunehmend mühsamer. Außerdem kämpfte ich stets gegen eine mehr oder weniger große Müdigkeit, öfters kamen auch Kopfschmerzen hinzu.

Über drei Monate lang übte ich fast jeden Tag schreiben, und dennoch wurde es eher schlechter als besser. Bis ich eines Abends die drei Worte schrieb: „Jesus, hilf mir“ – es war so klein und zitterig geschrieben, dass man es eigentlich nicht lesen konnte. Doch ich bin überzeugt, dass dieser Abend ein Wendepunkt in meinem Leben war...

Kurz darauf fand ich über das Internet heraus, dass es eine Selbsthilfegruppe für MW gibt und in den nächsten Wochen sogar ein Regionaltreffen in Heidelberg stattfinden würde. Sehr gespannt fuhr ich mit meinen Eltern dorthin und ich habe mich gefreut, dass außer anderen Betroffenen auch sehr erfahrene Ärzte anwesend waren. Diese waren ganz erschrocken, als sie von meiner immer noch viel zu niedrigen Dosis Metalcaptase hörten und empfahlen mir, dass ich doch zu ihnen in die Wilson-Sprechstunde kommen solle.

Und da war ich dann wirklich in den besten Händen: Ich wurde sofort auf Trientine umgestellt, und daraufhin ging es mir von Woche zu Woche zusehends besser. Was für ein Geschenk war es, als die Verkrampfung sich immer mehr löste und ich wieder schreiben konnte! Auch das Reden wurde wieder einfacher, und mein Zittern nach und nach weniger.

Heute kann ich zwar nicht mehr ganz so schön schreiben wie früher, auch das Zittern macht sich noch bei Stress und Aufregung wieder bemerkbar, doch ich bin so dankbar, dass es mir wieder gut gehen darf!

Aber nun wieder zurück zu meinem unterbrochenen Innenarchitektur-Studium: Während der Urlaubssemester, als es mir schon wieder besser ging, hatte ich viel Zeit zum Nachdenken. Mein einstiger „Traumberuf“ machte mir immer weniger Freude und ich merkte, dass er aus verschiedenen Gründen nicht mehr in Frage kam.

Als ich mich dann beim Arbeitsamt nach anderen Möglichkeiten umschaute, stieß ich auf einigen Umwegen auf den Beruf der „Medizinisch-technischen Assistentin für Funktionsdiagnostik“. Dieser beinhaltet das Untersuchen von verschiedenen Körperfunktionen von Patienten, wie z.B. der Herzfunktion (EKG), Lungenfunktion, des Gehörs, und vor allem auch der Nervenfunktionen (z.B. EEG). Durch meine Krankheit hatte ich diesen Bereich schon ausführlich kennen gelernt, aber nicht immer gute Erfahrungen gemacht: viele der Assistentinnen waren bei den Untersuchungen nicht immer sehr einfühlsam – teilweise wurde ich sogar recht grob behandelt. Das wollte ich einmal besser machen, denn nun wusste ich, wie man sich als Patient fühlt!

Und tatsächlich geschah das nächste kleine Wunder: Das Arbeitsamt befürwortete meine Entscheidung, diesen Beruf zu lernen. Und obwohl ich inzwischen wieder in der Lage gewesen wäre, mein Studium ohne Probleme fortzusetzen, bekam ich die Ausbildung als Umschulung und Reha-Massnahme komplett bezahlt! Das war für mich auch Gottes Führung und eine Bestätigung, dass dieser Weg der richtige ist.

Während der dreijährigen Ausbildung fand ich immer mehr Freude an dem Beruf. Das Lernen fiel mir leicht, und so hatte ich nebenher noch genügend Zeit für andere Aktivitäten wie Joggen, Radfahren, Schwimmen, ins Konzert gehen, Gitarre spielen, Lesen... Unter anderem ging ich auch in einen Bibelkreis bei uns im Schulzentrum, später dann in eine freie evangelische Gemeinde. So wurde mir mit der Zeit ein Bibelvers aus dem Lukasevangelium immer wichtiger, wo Jesus zu den Pharisäern sagt:

„Die Gesunden bedürfen des Arztes nicht, sondern die Kranken.“ (Lukas 5,31)

Ich verstand, dass Jesus mir nicht nur mit meiner körperlichen Krankheit geholfen hatte, sondern dass er auch meine ganze Schuld getragen hat und mein Leben in der Hand hält! So darf ich auch die Hoffnung haben auf ein ewiges Leben bei Gott, wo es kein Leid, keine Schmerzen und keine Krankheit mehr geben wird!

Inzwischen arbeite ich nun seit bald drei Jahren in einem Schweizer Kantonsspital in der Neurologie (im EEG-Labor). Hier bin ich konfrontiert mit den unterschiedlichsten Patienten, ambulanten und stationären, sehr oft auch mit Schwerstkranken auf der Intensivstation. Und obwohl ich durch meine Krankheit nicht hundertprozentig fit bin, oft auch mit Müdigkeit kämpfe, so darf ich meine Arbeit jeden Tag mit Gottes Hilfe schaffen. Ich versuche so gut es geht, mit jedem Patienten möglichst geduldig umzugehen, ermutigende Worte zu finden und ein wenig Hoffnung weiterzugeben. Dies gelingt mir natürlich nicht immer - und dennoch wünsche ich jedem von Herzen die Erfahrung, dass durch Krankheit durchaus viel Positives entstehen kann (selbst wenn es keine Aussicht auf Heilung gibt) und dass Gesundheit nicht das Wichtigste im Leben ist. Viel wertvoller ist es, Frieden mit Gott zu haben – denn was ist das kurze Leben hier auf der Erde im Vergleich zur Ewigkeit?

Sabine Elsässer 17. Mai 2007

Abgedruckt im „Kupferkaleidoskop“, Herausgeber Gesine Milde, Herstellung und Verlag: Books on Demand GmbH Norderstedt