

Heute möchte ich, Eileen K., 16 Jahre alt, über mich und meine Krankheit berichten.

Seit meinem 7. Lebensjahr leide ich unter Rheuma - Juveniler Idiopathischer Polyarthritis. Die derzeitige Medikation besteht darin, dass ich mir 1 x pro Woche Enbrel in den Bauch spritze. Bei einem Schub oder auch bei einer Verschlechterung bekomme ich eine Kortison-Stoß-Therapie (stationär) im Olga-Hospital in Stuttgart. Es ist auch möglich, dass ich Schmerzmittel zu mir nehme.

Wenn mich Irgendjemand auf der Straße anspricht oder auch im privaten Umfeld, kann man mir nicht ansehen, dass ich unter Rheuma leide. Die Krankheit ist nicht nach außen hin sichtbar. Dies ist aber gerade in meinem schulischen oder auch privaten Umfeld schwierig. Eine Krankheit, die man nicht sieht, also die nicht Betroffene nicht sehen können, existiert in den Köpfen oftmals nicht. Ich habe schon oft gehört oder auch meine Eltern, die Eileen sieht gar nicht aus, als ob sie krank wäre. Sie lächelt einen immer so an!!!!

Ja leider sieht es in mir und in meinem Körper nicht so rosig aus. Es gibt Tage und Stunden, da kann ich mich nicht gut bewegen. Meine Bewegungsfreiheit ist stark eingeschränkt. Ich habe z.B. sehr sehr oft Probleme mit meinen Fingern. Die Gelenke lassen sich nicht mehr zu einer kleinen Faust zusammen bewegen. Mancher Finger steht förmlich ab. Und jede Greifbewegung ist auch mit Schmerzen verbunden. Und wie jeder Mensch selbst weiß, benötigen wir unsere Hände täglich, ja sogar stündlich. Eine Flasche mit einem Schraubverschluss öffnen, Schreiben in der Schule, Sport und noch viele alltägliche Dinge sind mit großen Schwierigkeiten verbunden. Schmerz und Frust über diese Situation liegen so nahe beieinander. Es sind auch nicht nur meine Hände so stark betroffen, nein, meine Sprunggelenke, meine Knie und ebenso ab und zu meine Hüftgelenke. Es waren auch schon meine Kiefergelenke betroffen, da konnte ich dann meinen Mund nicht mehr ganz öffnen und nur weiche Nahrungsmittel zu mir nehmen.

Gesunde Menschen sollen sich nur vorstellen, sie hätten immer Schmerzen bei bestimmten Bewegungen oder auch alltägliche Dinge, die man macht.

Vielleicht stellt sich der Eine oder Andere auch die Frage, ja wie ist das Mädchen denn im Alltag eingeschränkt, was fühlt sie, wie geht es ihr mit Ihren Schulkameraden und Lehrern in der Schule? Dies kann ich gerne beantworten. Ich kann nicht alles mitmachen, was andere tun. Ich kann, während eines Schubs, nicht am Sportunterricht teilnehmen, wie kann ich mich am Reck festhalten, wenn ich nicht einmal eine Flasche mit Schraubverschluss öffnen kann. Ich kann nicht joggen, wenn ich Probleme mit dem Sprunggelenk oder dem Knie habe. Es geht ja auch so weit, dass ich beim Schreiben in den Schulfächern, viele Probleme mit der rechten Hand habe. Längeres Schreiben bereitet mir Schmerzen, ebenso einen langen Aufsatz zu schreiben ist sehr schmerzhaft. Ja, es gibt auch Hilfsmittel, doch möchte jedes junge Mädchen (Jugendliche) die Daumenschiene immer Tragen? Bestimmt nicht. In meinem Privaten Umfeld habe ich oft auch Einschränkungen. Ich soll ja auf viel

Schlaf und auf Stressvermeidung achten. Mir wird auch immer wieder gesagt, zieh dich warm an, du sollst nicht auskühlen. Ist mir ja eigentlich klar, ich bin ja durch die TNF-alpha-Hemmer sehr anfällig und kann sehr schnell eine Erkältung, Bronchitis oder auch Nasennebenhöhlenentzündung bekommen. Durch die Enbrel-Spritzen wird mein Immunsystem geschwächt oder herabgesetzt. Nun bin ich sehr anfällig. Im Grunde genommen möchte ich aber nur so sein, wie alle anderen auch. Wenn ich aber ehrlich bin, ist das mit dieser Krankheit nur bedingt möglich. Ich habe keinen Freizeitstress, ich habe einen Arztstress. Immer wieder zum Hausarzt, zum Augenarzt, zur ambulanten Vorstellung im Olgahospital, wöchentlich zur Krankengymnastik und eigentlich auch zur Ergotherapie, doch das lassen wir im Moment einmal ausfallen. Ich kann nicht alles unter einen Hut bringen. Lernen und in den Nachmittagsunterricht muss ich ja auch noch gehen. Bestimmt habe ich nun einiges vergessen zu sagen, ich versuche nämlich nicht so oft darüber nachzudenken. Die Gedanken machen mich dann sehr traurig. Warum ich? Ich habe Niemanden etwas getan und ich habe auch bestimmt in meinem Leben nichts falsch gemacht. Doch meine Mutter hilft mir immer mich aufzubauen. Sie sagt, alles hat einen Sinn. Gott hat etwas mit Dir vor.... Ich versuche mit meiner jetzigen Situation irgendwie in der Welt zu bestehen. Ich frage mich oft, wie wird es weiter gehen? Leider habe ich die Hoffnung auf Remission oder auch auf einen Stillstand aufgegeben. Ich bin nun schon lange in der Pubertät, aber es wird nicht besser, es wird nur immer schlimmer. Viele Fragen tauchen bei mir auf, wenn ich in die Zukunft blicke: Welchen Beruf kann ich erlernen? Wie ist das mit meinen Händen und Füßen? Kann ich einmal Kinder bekommen, können die dann auch Rheuma haben? Wie geht mein Freund (wenn ich einen habe) damit um? Hilft er mir? Akzeptieren es Freunde oder Bekannte, dass ich nicht alles mitmachen kann? Es gibt Fragen über Fragen und wie ist das, wenn ich 18 Jahre alt bin, habe ich dann einen tollen Rheumatologen, auf den ich mich verlassen und dem ich vertrauen kann? Nun ja, es liegt alles in den Sternen und irgendwann bekomme ich wohl die Antworten auf meine Fragen.