

Klaudia Schultze, Berlin

Ich bin Jahrgang 1955, in fester Partnerschaft lebend, mittlerweile EU-Rentnerin, habe zwei eigene erwachsene Kinder und zwei „angelachte“.

- Beruf:** Lehrerin Ru/Deu, Medienpädagogin, EU-Rentnerin, Schmuckenthusiastin und seit 2011 auch Kleingewerbetreibende
- Betroffen seit:** 1992, diagnostiziert seit 2002
- Diagnose:** Multifokale aquirierte demyelinisierende sensible und motorische Neuropathie (MADSAM)
- Verm. Auslöser:** chronische unentdeckte Entzündung im Oberkiefer (1992 Porzellankronenbrücke mit im Knochengewebe steckendem Stift, war in normaler Röntgenaufnahme nicht erkennbar)
- KH/Dauer/Ort:** **1999** Virchow-Klinikum Berlin (Neurochirurgie) 3 Wochen Untersuchungen mit der Empfehlung der Weiterbehandlung durch niedergelassenen Neurologen
2002 Charité Berlin (Neurologie) 1 Monat die « üblichen » Untersuchungen (auch Angiografie, Nervenbiopsie etc.) Diagnose: Multifokale demyelinisierende Polyneuropathie, Immunglobulin-Infusionen (Octagam) Weiterbehandlung in der Charité-Poliklinik
2003 Charité Berlin (Neurologie) 3 Wochen 3 Plasmapheresen (musste wegen akuter Kieferentzündung abgebrochen werden) Weiterbehandlung in der Charité-Poliklinik mit Immunglobulin-Infusionen
- 2006** 3 KH Aufenthalte wegen 2 Hüft-OP (li.), 2 Hüftluxationen, jeweils 3 Wochen, Hüft-OP wurden nötig, da durch die hohen Kortison-Dosen eine Hüftkopfnekrose entstanden war; die neue Hüfte kugelte 2 x aus, da mein Körper in Ruhe manchmal sehr stark zuckt
- Reha/Ort/Dauer:** **1997** Bad Bramstedt 4 Wochen
2003 Berlin-Kladow 5 Wochen
2006 Wandlitz und Sommerfeld (nach 2 Hüftluxationen) je 3 Wochen

Jetziger

Zustand: leichte Taubheit im äußeren Mundbereich und an der Zungenspitze, Taubheit der Fingerspitzen der rechten Hand und der Handinnenfläche, massive Einschränkung der Beweglichkeit und der Kraft des rechten Armes (kann nichts aufheben bzw. hochheben oder festhalten), Krämpfen und Schmerzen des rechten Armes vor allem nachts), Lymphstau im rechten Arm, daher sehr angeschwollen, Schmerzen im Lendenbereich, wenig Kraft in den Knien (komme aus der Hocke nicht hoch, Schwierigkeiten beim Treppensteigen), Taubheit im rechten Fuß (Zehen, Fußsohle), zum rechten Knie hin abnehmende Taubheit, Schwäche des rechten Fußhebers (muss höllisch aufpassen, nicht zu stolpern und zu fallen), manchmal schlechteres Sehen, sehr starkes Frieren (besonders abends), Körpertemperatur dann um 34,5 °C, geringe körperliche und psychische Belastbarkeit, „Ameisenkribbeln“ und Unruhe im ganzen Körper. Diese Beschwerden sind jeweils ca. 1 Woche nach der

Infusion geringer und verstärken sich, je mehr das Immunglobulin vom Körper aufgebraucht wird;

Medikamente: für die Neuropathie: alle 5 Wochen 40 g Gamunex vorher Oktagam;
Ambulant in der Neurologischen Poliklinik der Charité Berlin-Mitte
Bei Notwendigkeit: Ibuprofen 600

Seit 2005 gehe ich 1x pro Woche zur „Warmwassergymnastik“, seit 2 Monaten beschäftige ich mich Atemtherapie. Mittlerweile kann ich auch wieder Autofahren, langsam – aber doch wieder relativ ausdauernd laufen. Erwischt mich aber eine Erkältung oder eine andere kleine Erkrankung, rutsche ich gleich wieder auf einen niedrigeren Level und „dürste“ nach der nächsten Infusion.

Hier noch eine Einfügung von 2004:

Es hilft?!

Der tägliche Blick in den Spiegel erschrickt mich immer noch!

2002 stellten Ärzte der Berliner Charité nach langen Untersuchungen bei mir eine multifokale demyelinisierende Polyneuropathie (Typ MADSAM) fest.
Es traf mich wie ein Hammerschlag!

Klar, ich hatte ja schon seit Jahren Probleme mit der rechten Körperseite, konnte meinen rechten Arm nicht richtig benutzen. Manchmal hatte ich das Gefühl, ich möchte ihn abschrauben und gegen einen neuen austauschen.
Klar, ich hatte mich arrangiert mit dem ständigen Taubheitsgefühl in der rechten Hand.

Als im März 2003 mein Körper regelrecht zusammenbrach, musste ich mich meiner Krankheit ernsthaft stellen.
Zunächst begann eine Therapie mit einer sehr hohen Dosis Kortison. Mein Körper wehrte sich. Krankenhausaufenthalte folgten mit weiteren Untersuchungen, mit der intravenösen Gabe von sündhaft teuren Immunglobulinen.
Trotzdem - die Krankheit nahm weiter Besitz von mir.
Ich fühlte mich hilflos, irgendwie meinem Schicksal ausgeliefert, besonders als ich stundenlang während der Plasmapheresen in der Dialyseabteilung der Charité lag. Dann bekam ich entsetzliche Zahnschmerzen und einen vereiterten Oberkiefer. Die Zahnärzte im Virchow-Klinikum diagnostizierten eine seit Jahren bestehende Vereiterung im Oberkiefer. Ursache war möglicherweise ein Stift, der einen Zahn durchstoßen hatte und im Knochengewebe steckte. Da sich der Entzündungsherd im Gaumen Abflüsse gesucht hatte, blieb er stets unbemerkt. Über Jahre hinweg hatte sich mein Immunsystem mit Krankheitserregern auseinanderzusetzen, solange, bis es Freund von Feind nicht mehr unterscheiden konnte, und letztendlich die Myelinschichten der Nervenzellen und auch diese selbst angriff. Klingt alles logisch.
Jetzt, wo ich weiß, was mit mir geschieht, jetzt, wo ich in diesem Jahr vier Krankenhausaufenthalte mit drei Plasmapheresen und eine Reha-Kur hinter mich gebracht habe, jetzt, wo ich mich viel über diese Krankheit informiert habe, jetzt, wo ich wieder etwas laufen kann, jetzt - kann ich auch hier darüber sprechen.

Gebracht hat mir diese Krankheit viel - Negatives und Positives: Durch das Kortison habe ich mich äußerlich verändert. Ich habe ein sehr aufgedunsenes Gesicht bekommen. Ich habe vier Zähne verloren. Ich spüre die Nebenwirkungen des Medikamentes. Mein Haar ist spärlich geworden. Ich bin nun zu 60 % schwerbehindert.
Es ist fraglich, ob ich je wieder arbeiten kann, denn meine Belastbarkeit ist gering. Und doch - ich habe viel wiedergewonnen: Ich lebe. Ich kämpfe weiter.

Ich möchte vielen Menschen danken: den Ärzten in der Charité, den Therapeuten in Kladow, meiner Schwester, meinen Kindern, meinen Freundinnen und Freunden und

meinem Liebsten.

Was gibt es Schöneres, als wenn in solcher Situation einer sagt: Du bist wunderbar".

Nachtrag I

Mit Geduld und Spucke - fängt man eine Mücke!

Heute am letzten Tag des Jahres 2004 weiß ich, man kann vieles schaffen. Mit Glauben an sich selbst, mit Hilfe der Familie, mit guten Freunden, mit Ärzten und mit einer gehörigen Portion Glück.

Ich bin mittlerweile EU-Rentnerin, kann nicht mehr arbeiten. Aber ich lebe! Ich werde meinen neuen Weg finden.

Nachtrag II

Zurück ins Leben

Ein Zeitsprung 7 Jahre weiter ...

Viel hat sich getan in den letzten Jahren. Ich habe wieder ins Leben hinaus gefunden. Seit dem 1. Januar 2011 bin ich Kleingewerbetreibende. Wer hätte das gedacht?

Mein Hobby habe ich auf festere Beine gestellt. Ab und zu verkaufe ich meinen selbstentworfenen und selbstgefertigten Schmuck auf Märkten in Berlin. Und ich finde Anklang. Was kann schöner sein?

Kraft gibt mir auch meine Mitgliedschaft im GBS-Impuls e.V., in dem ich über den Tellerrand hinaus aktiv sein kann.



2003 mit „Einfüllstutzen“ und Kortisongesicht



und 2008 an der Ostsee