



Diagnose ungewiss

Mustervorlage für die Mitautoren meines neuen Projektes

Erzählen Sie uns von sich - wer sind Sie? Was sind Ihre Hobbies? Was ist Ihre Leidenschaft? Aus welchem Tätigkeitsbereich kommen Sie?

Ich bin Sonja Böckmann, eine rheinische Frohnatur, die 1996 nach Hessen verzogen ist. Neben meinem Vollzeitjob, der weit über 40 Stunden die Woche hinausging, war ich als Weddingplanerin im Freundeskreis aktiv. Mein Herz gehört der Musik – ich spiele u.a. selbst verschiedene Instrumente. Mit Menschen aller Altersklassen zu arbeiten und musikalisch etwas zu bewegen hat mir unheimlich viel Spaß gemacht. Jeder zog jeden mit, wurde in die Gruppe integriert und setzte sich mit ganzem Herzen für die Sache ein.

Wie begann der Krankheitsverlauf, erste Symptome / Auffälligkeiten (bspw. Kälte/Wärme)?

Von jetzt auf gleich war alles anders. Gerade saß noch ich im Auto und auf dem Weg ins Büro. Dann knallte es und ich stand rückwärts geparkt auf dem Seitenstreifen der Autobahn. Völlig benommen und überfordert mit dem was da gerade passiert ist... HUCH, was war das denn.

Das übliche Prozedere von der Aufnahme des Unfalles, Abschleppwagen und irgendwie nach Hause kommen läuft wie ein im Nebel gedrehter Film vor meinem inneren Auge ab.

Zwei Tage später ging es dann mit sehr merkwürdigen Beschwerden los. Mir wurde immer öfters schwindelig, ich kämpfte mit Gleichgewichtsstörungen, konnte in keinen Schuhen mehr laufen, ständig fand ich mich auf dem Boden liegend wieder, ich war ohne Vorwarnung einfach, plumps, hingefallen. Und jetzt? Konnte ich nicht mal mehr eine Flasche Wasser öffnen? Die einfachsten Dinge funktionierten nicht mehr. Ich war völlig überfordert und verstand meine, mir so gewohnte, Welt nicht mehr.

Ich kämpfe mit Schwindel, Gleichgewichtsstörungen, Konzentrationsprobleme Sensibilitätsstörungen, Lichtempfindlichkeit kann nicht mehr sitzen, ständig enormen Druck im Kopf und kämpfe mit Darm und Harninkontinenz. Im Sommer, wenn wir Hochdruck haben, dann geht es mir etwas besser, aber diese kalte Jahreszeit wo die Temperaturen rauf und runter wechseln ist das für uns als Betroffene die Hölle. Fahrrad fahren geht wegen des Gleichgewichts nicht mehr und sitzen funktioniert nur in meinem speziellen Stuhl. Thema Schwimmen, sobald durch fremde Schwimmbadbesucher sich die Wasseroberfläche bewegt hat, bin ich untergegangen. Ich war geschockt, dass mir sowas als Schwimmerin passiert. In der Reha habe ich gelernt, wenn ich mit einer Nudel unter dem Arm schwimme liege ich ein kleines Stückchen höher auf der Wasseroberfläche auf und dann gehe ich auch nicht unter. Also ein physikalisches Problem.

Alles viel mir aus der Hand, ständig war das Essen versalzen und ich war sehr schnell erschöpft und musste mich hinlegen. Die einfachsten Dinge wurden, wenn überhaupt zu einem riesigen Kraftakt mit oft tagelanger Planung, wann ich was wie erledigen könnte.

Das Kopfkino hatte ein Dauerprogramm, wo kommt das her? Wie kann das sein? Ist das eine Folge des Autounfalls? Immer wieder dachte ich „Das kann doch nicht sein, dass ich jetzt nichts mehr auf die Reihe kriege“.



Diagnose ungewiss

Wie viele Ärzte wurden aufgesucht, bevor die Diagnose gestellt wurde? Und wie lange hat es gedauert, bis eine Diagnose gestellt wurde

Der Weg zur Diagnose war ein Höllenritt. Nach meinem Autounfall merkte ich, dass körperlich etwas nicht stimmte. Dann ging es los von Arzt zu Arzt, jeder schaut einen nur mitleidig an. Keiner wusste so richtig, wo meine Beschwerden herkommen könnten. Viele Ärzte waren der Meinung, dass es von der Psyche kommen könnte.

Nach einigen Arztbesuchen und etlichen verschiedenen Diagnosen wurde immer klarer, dass man mich und meine erworbene Erkrankung nicht einfach so diagnostizieren konnte. Meine Odyssee begann: ich wanderte von Arzt zu Arzt zu Gutachter und das alles immer wieder von vorne. Ein unglaublicher Kraftakt. Bis zum Ausbruch der Erkrankung war mein Motto stets: „Geht nicht gibt's nicht!“. Doch nun gab es das doch – Hilfe! Sehr oft setzte man mir den Stempel „Psyche“ auf. Den wollte ich auf keinen Fall als Erstdiagnose haben, den für mich fühlte es keinesfalls als der wahre Grund an.

Seit dem Autounfall hatte ich diese Beschwerden... das muss doch körperliche Ursachen haben.

Die Krankheit brach über meinen Autounfall im Jahre 2010 aus. Die Diagnose Syringomyelie wurde erstmalig unter „fernerliefen“ im Mai 2010 gestellt. Das habe ich aber in dem ganzen Chaos der Diagnosefindung übersehen. 2011 hatte ich noch einmal alle meine Arztberichte durchforstet und dann diese Diagnose unter Punkt 10 in einem Arztbericht entdeckt. Bestätigt wurde die Syringomyelie 2012.

Wie ist Deine aktuelle berufliche Situation?

Mit einer Diagnose hatte ich nun wieder Kraft zum Weitermachen gefunden. Plötzlich wurden verschiedene Verordnungen genehmigt, die Schwerbehinderung, der Pflegegrad und die Rente wurden beantragt und die entsprechenden Anträge durch die jeweiligen Behörden genehmigt.

Rückwirkend habe ich seit 2010 die volle Erwerbsunfähigkeitsrente und bin damit überglücklich, dass endlich meine Erkrankung gewürdigt wurde und ich doch die für mich so lebenswichtige Anerkennung erhalten habe.

Die neugewonnene Selbstsicherheit machte mich ruhiger und ich konnte und kann nun guten Gewissens eines nach dem anderen angehen und ordnen.

Wie sehr wurde darunter gelitten, dass niemand eine Diagnose stellen bzw. niemand wirklich helfen konnte?

Von jetzt auf gleich zerplatzt das bisherige Leben wie eine Seifenblase – alles ist anders und komplett neu. Oft zieht sich das angeblich stabile Umfeld zurück und man steht allein völlig überfordert mit der neuen Situation da. Man muss Informationen zu diesem neuen Krankheitsalltag zusammensuchen, Vertrauenspersonen und Ärzte finden, die einen ernst nehmen und nicht als „Psycho“ abstempeln und lernen mit der neuen Situation klarzukommen. Das überfordert einen schon sehr.

Das Kopfkino hatte ein Dauerprogramm. Was ist los mit dir? Simulierst du doch? Schaffst du di es wieder arbeiten zu gehen? Einfach mal zusammenreißen, das wird schon? Willst Du mehr Aufmerksamkeit haben? Wie soll das nur weitergehen? Und so weiter und so weiter...



Diagnose ungewiss

Wie hat sich das bei Dir ausgewirkt? Rückzug? Bist Du in die Offensive gegangen?

Aufgrund meiner Erfahrung, die ich nun mit Ärzten, Behörden und Ämtern machte, wurde ich immer frustrierter. Diese ärztliche Vorgehensweise kannte ich nicht und hatte ich in der Vergangenheit nie kennengelernt!

Ich habe in dieser Zeit viel geweint, aber nur wenn ich allein war. Mir wurde sehr schnell klar, dass ich, wenn ich etwas erreichen wollte kämpfen musste. Es war niemand da, der das für mich übernehmen konnte. Frei nach dem Motto: "Machst nichts, ändert sich nix"! So wurde der Kampfgeist geweckt und die inneren Saboteure bekämpft. Das war kein Zuckerschlecken und ging weit über meine Grenzen hinaus.

Man musste alle Fristen und wichtigen Informationen sortieren, festhalten und notieren. Das war Stress pur und kraft, die ich gar nicht mehr hatte. Man funktioniert nur noch, mehr war in dieser Zeit nicht mehr möglich.

Wie ist das persönliche Umfeld/Familie/Freunde damit umgegangen?

Auch aus meinem engeren Umfeld kam oft Unverständnis zurück. Viele Fragen wurden gestellt und mein Mann wurde häufig mit bedauernden Blicken bedacht, denn er konnte diese ebenso wenig beantworten wie ich oder die Ärzte. Die wildesten Vermutungen kursierten im Bekannten- und Freundeskreis, sodass wir diesen stark eingrenzten und teilweise Kontakte abbrachen.

Schnell hat sich herauskristallisiert, wer wahre Freunde sind und auf wen man zählen kann. So habe ich einen wichtigen Freund aus der Finanzwelt gewonnen, der uns freundschaftlich in der Papierflut der Behörden zur Seite stand, uns bei der finanziellen Neuausrichtung unterstützte und sowohl mir als auch dem ganzen Netzwerk von „diagnose ungewiss“ bis heute als wichtiger Ansprechpartner zur Verfügung steht. So ein Mensch mit viel Herz und Sinn für Zahlen ist für uns als Betroffene der Hauptgewinn.

Wie ist der aktuelle Gesundheitszustand?

Heute bin ich gesundheitlich wieder ein wenig stabiler. Natürlich ist jeder Tag anders und immer wieder eine neue Herausforderung.

Ich habe zweimal die Woche Physiotherapie und nutze auch das Angebot der Osteopathie und somit komme ich gut durch meine Woche.

Keine Frage, alles war und ist bis heute oft noch ein Kampf. Der Weg bis heute ist nicht einfach, jeder Tag ist anders aber nichtsdestotrotz „das Kind hatte einen Namen“ und das war so immens wichtig für mich und meine seelische Verfassung.

Wie äußert sich die Krankheit heute?

Die Syrix ist jeden Tag da, mal mehr mal weniger präsent, je nach Wetterlage, ob wir Hochdruck oder Tiefdruck haben. Ich für mich habe gelernt einen Tagesplan vorzubereiten und diesen nach Möglichkeit abzuarbeiten. Wenn die Krankheit es nicht zulässt, das ganze etwas sportlicher zu sehen. Und einfach am nächsten Tag weiterzumachen.

Nicht schön, wird es nur, wenn man einen festgeplanten Termin zu einer Feierlichkeit absagen muss. Das ist oft emotional schwer.

In der heutigen Pandemie sind die Probleme größer. Das fängt beim Einkaufen an immer ruft die Blase und ich muss schauen, dass ich eine Toilette finde, die ich auch benutzen darf. Und hört bei der nichtvorhandenen



Diagnose ungewiss

Begleitperson auf. Das soll an dieser Stelle nur die zusätzlichen Schwierigkeiten, die in der Pandemie auftreten verdeutlichen.

Wie bewältigst Du Deinen Alltag und was tust Du, damit es Dir leichter fällt?

Jeden Tag entscheide ich neu, wie mein Alltag aussieht. Es gibt für mich meinen Tagesplan, die sogenannte Todo Liste und zusätzlich versuche ich jeden Tag mich draußen zu bewegen. Dafür gibt es einen Rucksack unkl. Wasserflasche und so kann ich auch gleichzeitig kleinere Besorgungen für meinen Alltag erledigen.

Zurzeit suche ich eine neue Haushaltshilfe, die mir im Haushalt hilft. Das ist in der heutigen Zeit gar nicht so einfach. Leider schaffe ich es nicht mehr allein. Das ist auch ein Prozess des Loslassens der nicht einfach ist.

Gibt es eine tgl. Auszeit nur für Dich und wenn ja, welche?

Ich arbeite daran 1h auf keinen Anruf oder eine Nachricht in welcher Form auch immer zu reagieren.

In den Erntemonaten koche ich sehr gerne Marmelade. Diese Gläschen eignen sich auch als kleines Geschenk für Handreichungen oder einfach mal DANKE sagen.

Seit einiger Zeit singe ich bei einem virtuellen Chor mit. Das macht Spaß und gibt mir sehr viel positive Energie.

Für was brennst Du, hast Du Ablenkung, wenn ja, welche?

Ich brenne für die Arbeit in der Selbsthilfe. Durch den Informationsaustausch kann man für sich selbst sehr viel von anderen Betroffenen lernen. So ist ein großes Netzwerk zwischen Betroffenen Ämtern, Behörden und der Ärzteschaft entstanden.

Wie sehr beeinträchtigt, beschäftigt oder behindert Dich Deine Erkrankung im Alltag?

Ein weiteres großes Problem ist die Blaseninkontinenz, man steht immer unter Zeitdruck außerhalb der Wohnung. Gerade in der Pandemie lassen einen die Geschäfte / Apotheken nicht mehr ihre Kundentoilette benutzen, trotz gezückten Behindertenausweis. Keine Chance. Das ist brutal.

Andererseits kann ich das auch verstehen. Alle sind angehalten sich an das Hygiene Konzept zu halten.

Gibt es ein für Dich positives Ereignis aus Deinem Alltag was Du uns gerne berichten möchtest? Ein Erfolg eine schöne Begegnung, eine Lebenswendung? Etc.

Ja gibt es....

Aus logistischen und gesundheitlichen Gründen ist es mir nicht mehr möglich zu meinem bisherigen Hausarzt nach mit 30 km Wegstrecke zu gelangen.

Nun war guter Rat teuer in der Pandemie einen ortsansässigen Hausarzt zu finden.

An meinem Wohnort befinden sich drei Hausärzte, aber einfach hingehen, funktioniert in der Pandemie nicht. Anrufen, man wird abgewimmelt.

Nach einigen schlaflosen Nächten kam mir die Idee eine Bewerbung für einen neuen Hausarzt zu schreiben und über den Postweg zu verschicken. Dann ging es los, was schreibe ich? Nach einigen Notizen legte ich los. Kurze Vorstellung zu meiner Krankheit und Person und dann zählte ich die Anforderungen an meinen neuen Hausarzt



Diagnose ungewiss

auf. Ich dachte mir, wenn schon dann setze ich nun alles auf eine Karte. Entweder es funktioniert, oder es funktioniert nicht.

Binnen vier Tage hatte ich die erste positive Rückmeldung eines Hausarztes. Bis heute habe ich diese Entscheidung nicht bereut und bin in der Praxis sehr zufrieden.

Wenn Du einen realistischen Wunsch hättest? Was wäre das?

Warum schaffen wir Menschen es nicht, uns gemeinsam für einen besseren Klimaschutz und eine saubere Welt einzusetzen?

Das gleiche gilt für einen faireren und freundlichen Umgang der Menschen, losgelöst von finanziellen Interessen und Intrigen.

Ganz persönlich wünsche ich mir viele schmerzarme Tage und mehr Toleranz untereinander.

Das meine Krankheit stabil bleibt und ich einfach mit meinem Mann nach 11 Jahren Krankheit mal eine Woche gemeinsam in Urlaub fahren könnte.

Gibt es über Dich ein Buch, eine Homepage oder einen Blog?

www.diagnose-ungewiss.com

Möchte einer Deiner behandelnden Ärzte ebenfalls uns als Leser etwas mit auf den Weg geben?

Hier darf man gerne seine behandelnden Ärzte zu Wort kommen lassen. Und aus Arzt und Therapeutensicht über Dich und den Umgang mit Deiner Erkrankung berichten

Wichtige Info für alle Mitautoren:

- So, ausführlich schreiben, dass ein Leser/in der / die nicht im Thema ist, den Zusammenhang Deiner Geschichte versteht. D.h. im Nachgang weniger Arbeit für das Lektorat
- Die Daten werden ausschließlich zur Zustellung genutzt und danach gelöscht. Im Übrigen gelten die Datenschutzbestimmungen der www.diagnose-ungewiss.com
- Im Impressum des fertigen Buches steht dann: „Das Copyright liegt bei der Autorin Sonja Böckmann / Diagnose ungewiss. Es gelten die aktuellen Datenschutzbestimmungen der Diagnose ungewiss. Dein Name oder ein Synonym können, müssen aber nicht genannt werden.“