

## *Einige Worte vorweg*

Sieben lange Jahre litt ich an der Krankheit Colitis ulcerosa, sieben lange Jahre bestimmte diese Krankheit mein Leben und das meiner Familie, sieben lange Leidensjahre musste ich überstehen, ehe ich durch Disziplin und Nahrungsumstellung in mein altes Leben zurückfand.

Ich habe mir die Krankheit nicht ausgesucht. Sie war ein ungebetener Eindringling, der zunehmend mehr darüber entschied, wie mein Alltag auszusehen hatte.

Was ist eigentlich Colitis ulcerosa? Es handelt sich dabei um eine chronisch entzündliche Darmerkrankung. Sie verläuft meist in Schüben und wird von starken Blutungen und Schmerzen begleitet. Die Krankheit gilt in der Schulmedizin als nicht heilbar.

Warum schreibe ich dieses Buch? Ich habe für mich, nach schweren Krankheitsjahren, Wege gefunden, Wege, heraus aus meinem Albtraum. Seitdem kann ich beschwerdefrei, und ohne Medikamente einzunehmen, leben. Immer wieder werde ich von Betroffenen, die unter dieser Krankheit leiden und auf der Suche nach einem Ausweg sind, um Hilfe gebeten. Deshalb begann ich, meine Erfahrungen aufzuschreiben. Ich nehme Sie gern mit auf die nun entstandene Reise. Ich bin überzeugt, viele Hinweise können anderen helfen. Voraussetzung dafür ist allerdings, man begibt sich auf seinen ganz persönlichen Weg, um die Ursachen zu entdecken und ist bereit, vieles in seinem Leben zu ändern.

Jedes Leben und jede körperliche Konstitution ist eine andere. Deshalb sind meine Erfahrungen nicht eins zu eins auf andere übertragbar. Auch die Dauer und die Schwere der Erkrankung spielen eine Rolle. Ich bin mir aber sicher, dass eine Besserung des Krankheitsbildes erreichbar ist. Denn ich habe auf meinem Weg bereits viele Menschen kennengelernt, denen das ebenfalls gelungen ist.

waren froh, dass der Umzug bald, noch im alten Jahr, stattfinden konnte.

In dieser Zeit musste ich feststellen, dass meine verordnete Medizin NUR WENIGE WOCHEN WIRKTE. Die Krankheit war offensichtlich noch nicht besiegt, denn ich bekam erneut Darmblutungen. Ich war schockiert darüber. Ich konnte nicht verstehen, wieso die Medikamente gegen die Krankheit nicht halfen. Es schien doch schlimmer zu sein, als ich vermutete. Ich werde mich mehr mit dieser Erkrankung befassen müssen, dachte ich. Ich rief meine Ärztin an, und wir besprachen, dass wir den Jahreswechsel, wenn es etwas ruhiger wird, noch abwarten und für Januar einen neuen Termin festlegen. Die Weihnachtsfeiertage 1997 hatten wir frei. Drei Tage Zeit für die Familie. Zeit für ein gemütliches Weihnachtsfest, etwas Ruhe, Spielen mit den Kindern, genießen, gut essen. Ich sehnte mich nach Ruhe, nach langen Winterspaziergängen. Der Krankheitsverlauf verbesserte sich dadurch allerdings nicht. Die Beschwerden nahmen trotzdem weiter zu.

*Ausgaben für Medikamente im Jahr 1997: 25,38 DM*



## 1998 – Neue Hoffnung

Anfang Januar fuhr ich erneut zu meiner Ärztin. »*Der Befund entspricht einer mäßig floriden Colitis. Gegenüber der Voruntersuchung liegt schon eine deutliche Besserung vor.*« Damit war meine Ärztin trotzdem nicht zufrieden und ich natürlich auch nicht, obwohl es mir etwas besser als vor dem ersten Arztbesuch ging. Ich bekam jetzt statt der Zäpfchen, da die Wirkung nicht ausreichend war, ein neues Medikament, Salofalk 500, einen Entzündungshemmer. Eine Tablette enthält 500 mg Mesalazin (5-Aminosalicylsäure) als Wirkstoff. Eine große weiße Dose mit 300 Tabletten: 3x1 Tablette täglich sollte ich davon einnehmen.

Ich wollte von meiner Ärztin mehr über diese Krankheit wissen, da ja eine Besserung, wenn auch in kleinen Schritten, offensichtlich möglich war. Ich habe sie also gefragt, wie ich den Heilungsprozess unterstützen könnte, was ich essen durfte und was ich meiden sollte. Für mich war es naheliegend, dass Durchfälle und Darmbeschwerden mit der Ernährung zusammenhängen. Sie erklärte mir aber, dass diese Krankheit kaum durch die Ernährung zu beeinflussen sei. Es wäre wichtig, mich abwechslungsreich zu ernähren. Ich sollte darauf achten, kleine Mahlzeiten zu essen, dafür mehrere, alles gut gekocht oder gedünstet, wenig gebratenes Fett. Kaffee und Alkohol sollte ich meiden, aber das war ja selbstverständlich. Meinen Kaffeekonsum hatte ich ohnehin verringert, da er für mein Gefühl den Stuhlgang anregte. Ganz wollte ich wegen meiner Kopfschmerzen aber nicht darauf verzichten. Schonkost sei nur in der akuten Entzündungsphase notwendig. Ob ich denn ungewöhnliche Ernährungsgewohnheiten habe, fragte sie mich.

Ich zählte ihr daraufhin auf, wie unser Familienspeisetisch gedeckt war: Mischbrot, Weißbrot, Brötchen, manchmal Kuchen, Pfannkuchen, Spritzkuchen oder selbstgebackenen Kuchen. Zum Mittag gab es bei uns Nudeln, Reis, Kartoffeln, Kartoffelbrei oder Bratkartoffeln.

Schnitzel, Fischstäbchen, Gulasch, Quark, Käse, Eier gehörten ebenfalls regelmäßig auf den Tisch. Tiefkühlpizzas sind besonders bei den Kindern beliebt. Ihr Geschmack entschied, welche Marken in den Einkaufskorb wanderten.

Natürlich gehörten auch Obst, Gemüse und Salate zu unserer täglichen Kost. Quarkspeisen mit frischem oder eingewecktem Obst wurden selbst gemacht, zum Beispiel mit schwarzen Johannisbeeren. Der Joghurt aus dem Supermarkt war aber immer eine Konkurrenz wegen der Werbebeigaben und seiner schnellen Verfügbarkeit. Josefine liebte besonders die Fruchtzwerge. Das Mittagessen kochte ich meist selbst. Dabei verwendete ich auch Fertigprodukte zur Zubereitung wie zum Beispiel Gratinmasse aus Tüten.

Ab und zu probierten wir auch Fertiggerichte aus der Gefriertruhe, zum Beispiel Gemüse- oder Chinapfanne. Davon kamen wir aber schnell wieder ab, da Helmut, dem eigentlich noch nie etwas Probleme bereitete, wiederholt feststellte, dass ihm nach dem Essen die Arme und die Haut im Gesicht kribbelten. Ich kenne ein vergleichbares Gefühl vom Eisessen im Straßenverkauf. Ich bekam oft danach ein taubes Gefühl im Mund.

Sich abwechslungsreich zu ernähren war und ist mir wichtig, deshalbachte ich sehr darauf. Nach meiner Auffassung machte ich alles richtig. Dieser Ansicht war meine Ärztin auch.

Auch wenn sie mir eine richtige Ernährung attestierte hatte, begann ich, mir immer wieder Gedanken darüber zu machen, welchen Einfluss einzelne Nahrungsmittel auf den Krankheitsverlauf haben könnten. Aus meiner Kindheit wusste ich, dass Möhre pur oder geriebene Äpfel Bauchschmerzen lindern und gegen Durchfälle halfen. Gibt es in meiner Nahrung Stoffe, die für diese Entzündungen verantwortlich sind?

Das neue Medikament schlug gut an, und in den nächsten Wochen ging es mir langsam besser. Ich schöpfe erneut Hoffnung und genoss die Zeit der Besserung.

Darm bildete. Der Bauch rumorte lautstark, es blubberte, und in der Folge entledigte sich der Darm auf sehr schmerzhafte Weise des blutigen Stuhlganges und der Luft, die unkontrolliert aus mir heraus pupste.

Da wir auch für Handelsunternehmen tätig sind, spielen Termine eine große Rolle. Die Beilagenproduktion ist für das komplette Jahr geplant und mit Terminen untersetzt. Unsere Werbeflyer müssen zu einem festgesetzten Zeitpunkt bei den Tageszeitungen eintreffen. Zeitlichen Spielraum gibt es nicht.

Ich versuche, in den Zeiten höherer Krankheitsaktivität meine täglichen Aufgaben zu schaffen. Komme ich spät ins Büro, bleibe ich bis in die Nacht. Ich hoffte, je besser ich einen Auftrag organisiere, um so schneller wird er fertiggestellt.

Häufig kam alles ganz anders. Mal gab es technische Probleme, mal fielen Mitarbeiter wegen Krankheit aus, und ich musste eine Lösung für das erhöhte Arbeitsaufkommen finden. Das führte insbesondere vor Endterminen zu einem erhöhten Arbeitsdruck, der dann nach Abschluss der Arbeit, statt zum Aufatmen, bei mir zu Migräne führte.

### *Neue Symptome*

Seit einigen Wochen schmerzen meine Hände. Das Schreiben auf der Tastatur fällt mir täglich schwerer. Alle Finger, besonders die Zeigefinger, senden einen »dröhnen« Dauerschmerz aus und schwollen an. Die Gelenke sind sehr druckempfindlich, und meine Hände immer eiskalt. Es wurde mir unmöglich, mit zehn Fingern zu schreiben, jede kleinste Bewegung schmerzte. Ich konnte nur noch den Mittelfinger zum Schreiben einsetzen, und das brauchte viel mehr Zeit. Ich wollte meinen Händen etwas Gutes tun und suchte meine feinen,

Durch diese alltäglichen Erfahrungen baut sich die Angst, das Haus zu verlassen, weiter auf. Kontakte zu den Mitmenschen, Freunden, Bekannten, Nachbarn? – Fehlanzeige, das klappt immer weniger.

Noch zwei Beispiele:

*Wie kaufe ich in einem Supermarkt ein?*

So ein Einkauf im Supermarkt muss vorher sorgfältig geplant werden. Einfach mal einkaufen gehen, das kommt für mich nicht mehr in Frage. Dazu gehört es, ein, zwei Stunden vorher nichts zu essen. Außerdem ist es wichtig, zu wissen, wo sich im Supermarkt die Toilette befindet. In dem Markt, in dem wir häufig einkaufen, weiß ich das inzwischen. Dort befindet sich die Toilette im Eingangsbereich. Einzukaufen bedeutet praktisch für mich, dass ich mich Schritt für Schritt in den Markt taste, im Hinterkopf immer den kürzesten Weg zum Eingang. Dabei optimiere ich meine Einkaufswege im Markt nach diesen Kriterien. Der Einkauf dauert jetzt viel länger, aber nur so fühle ich mich einigermaßen sicher. Die größte Hürde, um das Unternehmen Einkaufen zum Erfolg zu bringen, ist der Kassenbereich, das Band. Hier kann ich nicht mehr einfach flüchten. Meine Taktik ist, die Ware erst auf das Band zu legen, wenn ich mich sicher fühle. Es gibt aber auch Situationen, in denen das eine Fehleinschätzung ist und ich meinen gesamten Einkauf in Panik vom Band wieder in den Korb verfrachten muss, weil der Gang zur Toilette unaufschiebar



ist. Hilfreich wäre die Möglichkeit einer Sonderkasse, zum Beispiel am Infopunkt im Eingangsbereich. Ehrlicherweise muss ich hinzufügen, dass ich nach so einer Lösung auch nicht gefragt habe. Ich wollte mich nicht als Cu-Patient outen und alles erklären müssen.

Nach dem Verlassen der Kassenzone gilt es zu sichern, dass im Fall der Fälle der volle Wagen nicht unbeaufsichtigt ist. Das klappt in meinem Markt sehr gut, da die freundlichen Damen am Tresen des Eingangsbereiches meinen Einkauf immer wieder in ihre Obhut nehmen. Danke dafür!

In Wohnortnähe gibt es bei mir jetzt auch fußläufig Supermärkte. Diese verfügen nicht über eine Toilette. Ich muss deshalb die 200 Meter mit dem Auto einkaufen fahren. Auch hier lasse ich dann in meiner Not den vollen Einkaufswagen einfach an einem Regal stehen, verlasse den Markt und fahre nach Hause. Wenn ich zurückkomme, finde ich meinen Wagen oft noch vor.

### *Wie fahre ich auf eine Geschäftsreise?*

Von den wenigen Malen, die mir noch in Erinnerung sind und die ich allein unternommen habe, hat sich folgendes eingeprägt: Auch Geschäftsreisen mussten gut geplant werden. Das Wichtigste war, am Abend zuvor nichts zu essen; zweitens sehr früh aufzustehen, auch früh nichts zu essen und dem Darm ausreichend Zeit für die Vorbereitung auf den Tag zu lassen. Drittens, alles in Ruhe und mit dem notwendigen Zeitpuffer zu tun. Dazu gehörte natürlich auch das rechtzeitige Losfahren!

Mein Ziel war es, entspannt bis zur ersten Raststätte zu gelangen. Kurz vor der ersten Ausfahrt begann in meinem Bauch schon das mir gut bekannte Brennen und Blubbern. Das war ein schlechtes Zeichen. Nun galt meine Hoffnung, einem Parkplatz in unmittelbarer Nähe der Toilette. Leider gab es hier nur Behindertenparkplätze; und fast alle anderen Stellflächen waren belegt! Ich hatte nicht den Mut, mich auf einen Behindertenparkplatz zu stellen, da ich mich nicht als be-

hindert betrachtete und außerdem dort nicht parken durfte. Ich suchte mir einen anderen Parkplatz, aber damit war klar, dass ich es nicht schaffen würde. Nun ging es nur noch darum, die Folgen der fehlenden Minuten wieder in Ordnung zu bringen. Wie immer, war das sehr deprimierend und damit wenig hilfreich für das eigene Selbstwertgefühl.

Bei der nächsten Raststätte fuhr ich langsamer, horchte in mich hinein. Es ging mir gut. Ich fuhr vorbei und schaffte es zu meinem Termin. Ich musste auch während der Gespräche mehrfach auf die Toilette. Mein Kunde tolerierte das und stellte keine Fragen. Vielleicht lag es auch daran, dass wir uns schon länger kannten. Bei einem Erstgespräch wäre das sicher nicht möglich gewesen. Für die Rückfahrt ließ ich mir Zeit. Die Erleichterung, als ich ohne Probleme zu Hause ankam, war groß, und es machte mich stolz, das geschafft zu haben! Später half mir in solchen Situationen der Euro-WC-Schlüssel. Den Schlüssel erhält man bei CBF-Darmstadt e.V. oder bei der DCCV ([www.dccv.de](http://www.dccv.de)). Eine ärztliche Bescheinigung ist Voraussetzung für die Bestellung. Leider berechtigt der Schlüssel nicht zum Parken auf Behindertenparkplätzen. Das wäre natürlich noch besser und hätte mir nicht nur in dieser Situation geholfen.

### Klo to go



Über den Sommer hatte ich eine leichte Remissionsphase, das bedeutet, die Krankheit kam etwas zur Ruhe, legte eine Pause ein. Auftrags situation und Büroorganisation erlaubten uns, drei Wochen Urlaub zu machen. Das Ziel unserer Reise war die Bretagne mit einem Zwischenstopp in Paris. Damit ging sowohl für die Kinder als auch für uns ein Wunsch in Erfüllung. Die Kinder wollten ins Disneyland, und wir wollten die Stadt der Liebe genießen. Die Bretagne dagegen war eine landschaftliche Entdeckung. Zu meinen intensivsten Erinnerungen gehören die beeindruckende Atlantikküste und eine wunderschöne Bretonische Hochzeit, der wir beiwohnen konnten. Unser Feriendorf lag unmittelbar an einem Meeresarm und hatte einen traumhaften Ausblick. Das Lebenstempo wurde deutlich französischer. Dazu gehörte auch der Genuss von selbst kreierten Gerichten aus fangfrischem Fisch und dem regionalen Gemüseangebot.

Eine Ferienwohnung mit einer zweiten Toilette war die richtige Entscheidung für diesen Urlaub. Ich hatte die notwendige Ruhe, und der Rest der Familie musste nicht vor dem Klo anstehen. Schließlich hatten wir Urlaub, da kann man Frust nicht gebrauchen.

Leider war zum Ende des Sommers, unmittelbar nach dem Urlaub, diese relative Ruhephase vorüber.

Ein erneuter schwerer Krankheitsschub begann schon Ende August: »*Floride Colitis ulcerosa Chron. rezidivierende Proctitis Grad III*« wurde diagnostiziert. Es begannen zudem wieder starke Gelenkbeschwerden in der Hüfte. Das Laufen war mir an manchen Tagen kaum möglich; ich nutzte Tische, Wände und Geländer, um mich überhaupt etwas bewegen zu können, und musste oft stehen bleiben, da ich nicht in der Lage war, aufzutreten.

Außerdem verschlimmerten sich die Schmerzen in den Händen. Um die Handgelenke wickelte ich zusätzlich warme Angora-Strickbündchen, obwohl diese nichts Positives bewirkten. Das Schreiben war kaum möglich, die Hände waren gekrümmmt und regelrecht steif, die Gelenke stark angeschwollen.

## *Kleine Helfer im Büro*

Unsere Kinder sind in den neunziger Jahren mit Apple-Computern groß geworden. Auch wenn die Spiele noch nicht die heutige Grafikqualität hatten, waren sie ein Erlebnis einer neuen Art. An unserer Arbeit interessierte sie besonders die Möglichkeit der Bildmanipulation und ebenso die Zeichen- oder Grafikprogramme. Außerdem lernten sie, mit zehn Fingern blind zu schreiben. Und wie es in einem Familienbetrieb üblich ist, kam irgendwann der Zeitpunkt, an dem die Kinder im Betrieb mithalfen. Dazu mussten wir sie nicht drängen, denn das Metier bot zu viele Reize.

Unsere Tochter Franziska war schon 17 Jahre alt und half gern im Büro. Alles, was wir erarbeiteten, interessierte sie. Es fiel ihr leicht, Aufgaben zu erfassen und zu lösen. Sie unterstützte uns beim Texterfassen, bei der Bildbearbeitung oder bei der Kartographie.

Auch Josefine übte schon fleißig an der zugeklebten Tastatur mit zehn kleinen Fingern; sie war jetzt 11 Jahre alt.

Die im Büro erlernten Fertigkeiten konnten die Kinder natürlich gut für ihre schulischen Aufgaben nutzen. Beim freien Gestalten von Deckblättern der Schulhefter oder für ihre Hausaufgaben haben beide viel experimentiert und gelernt. Auf die Ergebnisse konnten sie wirklich stolz sein. Ihre guten Computer- und Schreibkenntnisse nutzten ihnen später nicht nur im Informatikunterricht.

Wenn die Kinder uns bei der Arbeit halfen, konnten sie das Taschengeld aufbessern, oder sie haben die Arbeitsstunden gesammelt, um so zum Beispiel ihre Fahrschulausbildung mitzufinanzieren. Dadurch haben sie früh gelernt, dass man für Geld etwas tun muss.

Wenn ich sehe, wie gut sie heute in ihren Berufen und wie selbstständig sie mit ihrem Leben zurecht kommen, bin ich glücklich darüber, dass wir sie eingebunden haben. Aber natürlich war es auch einfach nur schön, sie bei uns zu haben.

## *Beim Rheumatologen*

Meine Ärztin empfahl mir auf Grund der zunehmenden Beschwerden den Besuch bei einem Rheumatologen und überwies mich dazu in die Berliner Charité. Sie wollte sichergehen, alles abklären lassen, den Rat eines Facharztes einholen.

Zuerst wurden meine Hüftgelenke, dann beide Hände geröntgt und eine Autoantikörper- und Immundiagnostik auf Grund der Verdachtsdiagnose *Arthritis bei CU* durchgeführt. Arthritis kann bei Colitis ulcerosa als Begleiterkrankung auftreten, das hatte sie mir bereits mitgeteilt. Da es sich bei beiden Erkrankungen um Autoimmunerkrankungen handelt, vermutete man eine gemeinsame Ursache, erklärte mir der Arzt. Das Rheuma kann deshalb auch mit demselben Wirkstoff, wie der akute Schub der Colitis ulcerosa (Cu), behandelt werden. Das beruhigte mich, denn, so hoffte ich, nicht noch weitere Medikamente einnehmen zu müssen, weil die Belastung durch die Nebenwirkungen die Krankheit nicht erträglicher machen.

Der Rheumatologe empfahl, die Salofalk-Therapie auf 3x2 Tabletten zu erhöhen. Zusätzlich zu Salofalk sollte ich Colifoam-Rektalschaum anwenden, um diesen Schub mit Hydrocortison schneller und wirkungsvoller zurückzudrängen. Dieser Arzt riet mir auch, regelmäßig Vitamin E einzunehmen; er sagte, dass es bei ihm in Stresssituationen immer eine gute Unterstützung ist.

Die Menge der einzunehmenden Medikamente erhöhte sich mit jedem neuen Schub. Es wurden nie weniger Medikamente, sondern es kamen immer mehr hinzu. Das bereitete mir zunehmend Sorgen, denn die Nebenwirkungen nahmen damit ebenfalls weiter zu. Ich hatte außerdem das Gefühl, dass mit den steigenden Medikamentendosierungen mein Körper immer weiter geschwächt wurde und mir so immer weniger Kraft für die tägliche Arbeit zur Verfügung stand.

besser anlegen – für den Patienten –, zumal man an meinen verschriebenen Medikamenten erkennen kann, wie es mir geht.

Zu meinen schönen Erinnerungen in dieser Zeit gehört, dass ich im Keller nicht allein war. Sobald das letzte Familienmitglied früh das Haus verließ, kam unser Hund Snoopy nach unten und legte sich neben mein Bett. Wenn ich wach wurde, konnte ich ihn streicheln und ihm ein paar gute Worte sagen. Dann hob er seinen Kopf und sah mich mit seinen großen braunen Augen fragend an. Wenn ich zum Klo musste, folgte er mir und wartete geduldig, bis ich wieder kam. Es tat mir gut, die Zeit mit ihm zu teilen. Er gab mir Wärme und Ruhe durch seine endlose Geduld. Er hatte Zeit und war einfach für mich da.

Nachmittags kam Josefine aus der Schule, Snoopy hörte schon, wenn sie sich dem Haus näherte, und wenn sich dann der Schlüssel im Schloss drehte, stürmte er erwartungsvoll die Treppe nach oben. Er wusste: Jetzt ging es erst einmal hinaus! Ich freute mich dann immer mit ihm und war dankbar für die Zeit, die er für mich hatte. Es tat mir auch leid, dass ich mit ihm nicht Gassi gehen konnte. Er war in seiner liebevollen Anhänglichkeit zu mir im Keller mitgefangen.

Nach einigen Wochen ging es mir besser. Das Bethnesol wirkte, oder war es jetzt das Imurek? Das Treppensteigen ging von Tag zu Tag leichter, und bald schaffte ich es wieder allein. Anfangs verließ ich das Haus nur spät am Abend oder zu Zeiten, in denen man selten jemanden trifft. In unmittelbarer Nähe gibt es glücklicherweise große Grünflächen, und natürlich kam Snoopy, egal wie spät es war, immer gern mit. Ich zog dafür einen langen Mantel an, das gab mir die nötige Sicherheit, wenn ich die Kontrolle verlor. Denn leider konnte ich mich nicht zurück ins Haus »beamen«.

Unser Hund war noch jung, und wenn das Wort »Spazieren« fiel,

dann hüpfte er vor Freude, er wollte laufen und die Welt entdecken. Deshalb hatte er überhaupt kein Verständnis, wenn sich meine Lage plötzlich änderte, wenn ich kehrt machen musste, auch wenn wir gerade erst das Haus verlassen hatten! Er verstand dann die Welt nicht mehr, und mir gingen in meiner Not die Argumente aus. So passierte es öfter, dass er kräftig an der Leine zog und sich dabei aus seinem Halsband herauswand. Seinen Frühlingsgefühlen folgend, verschwand er im gestreckten Galopp in der Ferne. Dann stand ich da – was sollte ich tun? Ich hatte keine Wahl. Es gab NUR den Rückweg. Aber wie konnte ich den jungen Hund einfach durch den Ort laufen lassen? Ich ging nach Hause, rief im Büro an. Helmut kam mit dem Auto und fuhr den Ort ab, um ihn zu suchen. Nachdem ich mich umgezogen hatte und mich stabiler fühlte, half ich beim Suchen. Es war so viel Leben in diesem wolligen Bündel! Wenn er sich dann ertappt fühlte, kam er freudig und mit dem Schwanz wedelnd auf mich zu. »Ich hab' Euch schon sooo vermisst, wo wart ihr denn?«. Klar. Wenn er so ankam, waren alle Wut, Angst und Sorge verschwunden. »Du Lieber, da bist du ja, wir haben dich auch so vermisst! Er war wunderschön, blond und lieb!



Mein Zustand besserte sich langsam, ich spürte aber, dass regelmäßige Bewegung, auch das Laufen mit dem Hund, mir gut tat und mich körperlich stabilisierte. Diese »Ausflüge« gaben mir das Gefühl, etwas erreicht und mir ein Stück meines Lebens zurückeroberzt zu haben. Das empfand ich als Erfolg, und ich freute mich darüber. Jeder kleine Erfolg ist mir Motivation für den nächsten Schritt. Es ist wichtig, immer wieder aufzustehen und weiter zu machen.

Zu allem Überfluss meldete sich jetzt das Feuermark an meinem Hals. Es war einige Wochen dunkelrot, dann rosa und war viele Monate das erste, was mich morgens im Spiegel begrüßte. Wie ein Thermometer, zeigte es farblich meinen momentanen Zustand an.

### *Wirkt das Imurek?*

Im Frühjahr legten wir den Garten rund um das Haus an. Dabei bin ich in meinem Element, ich kann etwas gestalten. Wir haben dafür 40 Kubikmeter Gartenerde anfahren lassen. Es war ein riesiger Berg im Vorgarten, und ich hatte eine Aufgabe, die mir täglich Bewegung an frischer Luft verschaffte. Wenn ich mich gut fühlte, nahm ich die Harke und verteilte die Erde gleichmäßig im Garten. So entstanden nach und nach Flächen für Gemüse, Blumen und eine Wiese. Ich arbeite dabei langsam und gleichmäßig, so wie es meine Kraft erlaubt, und fühle mich gut dabei. Für die Arbeit mit dem Spaten reichte meine Kraft aber noch nicht. Wenn die Kinder nach Hause kamen, nahmen sie deshalb Schubkarre und Schaufel und fuhren mir ein paar volle Karren an die von mir gewünschten Stellen. So hatte ich für den nächsten Tag wieder genug Erde zum Arbeiten. Ich kann mir die Kraft und die Zeit einteilen und so etwas schaffen: für meine Familie. Ich habe eine Aufgabe, die auch anderen nützt. Der Weg ins Haus war für mich trotzdem oft zu weit, aber es war ein geschützter Weg, kein öffentlicher Raum, so dass es nicht zu Peinlichkeiten wie

auf öffentlichen Straßen und Plätzen kommen konnte. Der Frühling war herrlich, und ich habe die intensive Bewegung sehr genossen. Die Sonne stieg täglich höher, es wurde wärmer, und ich stellte mit Erschrecken fest, dass sich auf meinem Oberkörper und auf beiden Armen rote Pusteln bildeten. Es wurden schnell immer mehr, und die Arme sahen schließlich quaddlig und dick geschwollen aus. Das war eine Sonnenallergie. Sonne vertrug ich offensichtlich nicht mehr. Das Imurek begann also zu wirken. Was passiert jetzt eigentlich mit meinem Körper? Mein Arzt hatte mich darauf NICHT vorbereitet. Ich stelle mir deshalb die Frage: Was hat das für Folgen, wenn das körpereigene Immunsystem nicht mehr arbeitet? Ich wusste es nicht. Ich stellte immer wieder fest, dass auf Arztrechnungen, die ich als Privatpatientin prüfen konnte, eine Beratungsposition aufgeführt wurde, obwohl ich gerade die Beratung sehr vermisst hatte.

Ich rief jetzt wegen der Allergie meine Hautärztin an, bekam einen Termin und erläuterte ihr meine neue Medikation mit Imurek. Für die Sonnenallergie bekam ich wieder Rp. Leuchkichthyol und Remederm Wiedmer Crème verschrieben. Aber eigentlich half mir nur, die Sonne zu meiden und den Körper entsprechend zu verhüllen.

Josefine hatte in diesem Frühjahr Jugendweihe. Eine festliche Veranstaltung gehörte dazu. Was sollte ich anziehen? Ich habe Kleidergröße 36, aber ich leide seit einigen Wochen unter starken Wassereinlagerungen in den Beinen. Die Auswahl in meinem Schrank reduzierte sich dadurch auf NICHTS. Trotz des fröhlichen Anlasses blieb nur ein tief schwarzes Kostüm mit knöchellangem Rock übrig. Aber auch in dazu passendes Schuhwerk kam ich nicht hinein, weil auch die Füße klobig angeschwollen waren. Ich war schockiert darüber, wie extrem die Wassereinlagerungen jetzt zugenommen hatten. Auch auf diese Nebenwirkung war ich nicht vorbereitet. Liegt das am Imurek oder an der Verbindung von Imurek und Kortison? An dicke Beine hatte ich mich schon fast gewöhnt, aber so massiv, dass ich mit den

Händen kaum um die Knöchel komme, ist mir dieses Problem erst heute bewusst geworden. In einen Spiegel mag ich jetzt überhaupt nicht mehr sehen.

Über Pfingsten fuhren wir für ein paar Tage mit Freunden an die Ostsee. Das Wetter war einfach herrlich, und wir freuten uns riesig auf die kommende Zeit. Kaum angekommen, gingen wir an den Strand und wollten am Meer entlang wandern. Ganz Mutige versuchten mit nackten Füßen ins Wasser zu gehen und die Wellen herauszufordern. Die Ostsee ist so wunderschön. Eigentlich möchte ich kein Jahr meines Lebens verbringen, ohne einmal hier gewesen zu sein. Ich empfinde das Meer als entspannend und reinigend. Ich liebe die Ostsee, den Sand, die Weite und die gute Luft.

Schon nach einer Stunde zeigten sich erneut die ersten roten Punkte, die Arme schwollen an, auch Hals und Gesicht waren jetzt davon betroffen. Ich hatte gehofft, dass die Anwendung der Salbe mich davor etwas mehr schützen würde. Außerdem hatte ich mir in der Apotheke eine Sonnencreme mit dem Lichtschutzfaktor 25 gekauft, aufgetragen sah ich mit dieser Sonnencreme weiß wie ein Schneemann aus, aber was hilft's. Das Wetter war traumhaft, der Himmel strahlend blau, aber ich bekam keine Chance! Ich ging allein zurück in die Ferienwohnung und konnte diese auch die nächsten drei Tage nicht verlassen. Das Wetter war für mich zu schön. Die Familie konnte die Zeit genießen, darüber war ich froh, sollten sie toben und wandern. Was für ein Trost.

Ende Juli wurde das Imurek um eine weitere, also die zweite, Tablette erhöht. Bisher scheint es aber auf den Darm noch keine Wirkung zu haben. Ich habe zwar im Moment etwas weniger Stuhlgänge, aber trotzdem von früh bis abends keinerlei Kontrolle über den Darm, komme nur mit Mühe mal aus dem Haus und leide dabei unter diesen ständigen Schmerzen. Zudem fühle ich mich erschöpft und weniger belastbar.