

Leben mit chronischer Krankheit. Eine biographische Skizze von Frau K.

Interview geführt von Studierenden der FH Campus Wien im Rahmen des *Sparkling Science*-Projekts „ethik&gesundheit“.

Texterstellung: Doris Pfabigan

Aufgewachsen ist Frau K. in einem sehr behüteten Elternhaus. Mit 18 Jahren, gleich nach der Matura, erfüllte sie sich ihren Lebenstraum und reiste nach Amerika, wo sie ein Jahr als Au-pair-Mädchen arbeiten wollte. Schon bald nach ihrer Ankunft erkrankte sie. Sie litt an Gelenkschmerzen und schon in Amerika wurde der Verdacht auf eine bestimmte Autoimmunerkrankung geäußert. Sie kam nach Österreich zurück, wo dieser Verdacht bestätigt wurde: Sie litt an „Systemischem Lupus erythematodes“, einer Autoimmunerkrankung, die in Schüben verläuft. Lungenentzündungen, Herzbeutelergüsse, alle möglichen Arten von Pilzerkrankungen zwangen immer wieder zu einem Krankenhausaufenthalt. Vor allem die körperlichen Veränderungen durch die medikamentöse Therapie machten ihr zu dieser Zeit schwer zu schaffen. Nach eineinviertel Jahren ab der Diagnosestellung kam es zum ersten schweren Schub mit einem akuten Nierenversagen und einem Komplettzusammenbruch des Immunsystems, was eine Nierenersatztherapie an der Maschine nötig machte. Der Lupus war bis zu ihrem 28. Lebensjahr aktiv. Das bedeutete wochen- bis monatelange Krankenhausaufenthalte, in denen immer wieder Frau K.s Leben auf dem Spiel stand. Immer wieder musste sie „irgendwie lernen, mit was Neuem umzugehen, und das war natürlich mit viel Ängsten verbunden, keine Frage, und viel Unwissenheit“. Was ihr entscheidend dabei geholfen hat, diese schweren Krisen zu überstehen, ist ihre Lebenseinstellung und die Unterstützung durch ihre Familie.

Eigentlich hatte Frau K. vor, die Pädagogische Akademie zu besuchen. Doch schon bald stellte sich heraus, dass sie wegen der häufigen Krankenhausaufenthalte die geforderte Anwesenheitspflicht nicht erfüllen konnte. Zudem musste sie damals eine Perücke tragen, ihr Gesicht war aufgeschwemmt vom Cortison und sie war beträchtlich übergewichtig. Wie sehr sie diese Begleiterscheinungen ihrer Krankheit belasteten und verunsicherten, wurde ihr während eines Praktikums, welches sie in einer Hauptschule absolvierte, bewusst. Deshalb sattelte sie auf das Universitätsstudium Pädagogik um, auch weil sie dieses flexibler gestalten konnte. Drei Wochen nach ihrem Uni-Abschluss begann sie als Pädagogin zu arbeiten. Gleichzeitig musste sie dreimal in der Woche über 200 km pendeln, um dialysiert zu werden. Trotzdem sieht sie die Dialyse als den „Beginn eines relativ normalen Lebens.“

Mittlerweile hat Frau K. zwei Nierentransplantationen hinter sich, der Lupus selbst ist schon seit Jahren nicht mehr aktiv. Vor der ersten Nierentransplantation – und auch als die erste transplantierte Niere nicht mehr funktionierte – konnte sie mit Hilfe einer Bauchfelldialyse ein relativ unabhängiges Leben führen: „Für meinen Unabhängigkeitsdrang war das super, man kann den Dialysewechsel überall machen, im Büro, im Hotel, aber natürlich brauchst schon das Selbstbewusstsein.“

Heute ist Frau K. 43 Jahre und in leitender Funktion beschäftigt. Ihr Organisationsvermögen und dass sie „katastrophengeübt“ ist, hilft ihr, ein „normales“ Leben zu führen. „Und ich hab’ dann auch meinen Notfallplan. Ja. Und der wird einfach, wenn, wenn der erste Schock vorbei ist, dann wird dieser Katastrophenplan ausgerollt. Ja. Und das heißt, manchmal, was weiß ich, zum Homöopathen zu gehen, je nachdem, was halt irgendwie Sache ist. Manchmal heißt’s irgendwie Paartherapiestunden zu nehmen und es irgendwie wieder auf Gleich zu kriegen. [...] Es hat, es war für mich nicht so das Problem, den Alltag zu organisieren, aber trotzdem braucht’s ein hohes Organisationsvermögen. Also man muss sich schon viel ‚checken‘, wenn man, wenn man sein normales Leben weiterleben will, dann erforderst schon viel Flexibilität und Organisationsvermögen.“

Trotz der Ängste und Sorgen, mit welchen Frau K. immer wieder zu kämpfen hat, möchte sie der Krankheit nicht „so viel Bedeutung“ zuschreiben. Letztlich vertraut sie darauf, dass „alles immer irgendwie gut wird“. Und dieses Gutsein kann dabei unterschiedliche Gesichter haben, wie beispielsweise mit Unterstützung der Dialyse das Leben wieder neu „zu organisieren, zu arrangieren“. Was sie aus ihrem Blickwinkel möglicherweise doch von anderen unterscheidet, ist, dass sie sich von vielen alltäglichen Ärgernissen nicht mehr aus der Ruhe bringen lässt – schon allein deshalb, weil derlei Dinge viel Energie beanspruchen.

Auf die Frage nach der Vorstellung eines guten Lebens, antwortet Frau K.: „Also mein Leben bedeutet für mich ein gutes Leben. Ich hab’ ein gutes Leben.“ Zwar bringt die Krankheit gewisse Herausforderungen mit sich, auf die sie gerne verzichten würde, doch diese „sind halt, wie sie sind“. Ihr Lebensmotto war schon immer, „sich nicht vom Leben abhalten zu lassen.“ In diesem Sinn antwortet Frau K. auf die Frage „was ist für mich ein gutes Leben?“: „Ich glaub’ nicht viel anderes als für Sie oder für jemanden von Ihnen. Ich hab’ eine sehr, sehr glückliche Ehe, ja, ich hab’ einfach einen wunderbaren Mann, den ich über alles liebe und er mich. Und wir haben sehr bald ein Kind. Und wir haben liebe Freunde. Wir lachen wahnsinnig viel. Es ist uns eben wichtig, dass wir irgendwie Spaß haben. Meine Freunde sind mir wichtig, meine Bücher sind mir wichtig. Zeit haben zum Lesen, Abtauchen, nach Kroatien fahren. Ganz normale Dinge.“