

Erfahrungsbericht

Ich bin 21 Jahre alt und leide aktuell an der seltenen und schweren Autoimmunkrankheit Lupus Erythematodes mit Herz-, Lungen und ZNS-Beteiligung.

Alles begann im Dezember 2017 mit der Eisenmangelanämie, Atemnot, immer wieder hohes Fieber bis hin zur schweren Lungenentzündung. Die Diagnosestellung erfolgte dann ein halbes Jahr später im Oktober 2018. Nachdem ich die Diagnose bekommen habe, wusste ich gar nicht was das nun für mich bedeutet und wie ich mit der Erkrankung am besten umgehen soll.

Seit dem August 2020 absolviere ich eine Ausbildung zur Industriekauffrau. Ich arbeite insgesamt 40 Stunden in der Woche. Nach der Arbeit bin ich immer sehr erschöpft. Die chronische Müdigkeit und Erschöpfung, das sogenannte Fatigue Syndrom, erschwert meinen Alltag erheblich. Mein Alltag nach der Arbeit ist daher gekennzeichnet durch Entspannungsphasen um zu starke Belastungssituationen zu vermeiden. Nach körperlicher Anstrengung bin ich oft kurzatmig aufgrund der Lungenbeteiligung. Daher bin ich derzeit körperlich kaum belastbar. Ich habe insgesamt ein Jahr lang jeden Monat eine Zytostatika Infusion erhalten.

An einigen Tagen kommen auch Gelenkschmerzen hinzu. Diese lassen sich jedoch durch die Einnahme von Cortison lindern. Die Autoimmunreaktionen des Immunsystems werden unter anderem durch die UV-Strahlung ausgelöst. Für mich ist es jeden Tag eine Herausforderung, mich vor der Sonne zu schützen. Aufgrund der Sonnenempfindlichkeit kann ich nur mit Schutzmaßnahmen das Haus verlassen. Dazu gehört das Tragen von UV-undurchlässiger Kleidung einschließlich Kopfbedeckung und das Auftragen einer Sonnencreme mit dem Lichtschutzfaktor 100.

Durch die Ausbildung habe ich einen Beruf gefunden, der mir Spaß macht. Ich habe in der Berufsschule viele nette Mitschüler kennengelernt. Das Lernen in der Schule und zu Hause macht mir trotz meiner Erkrankung sehr viel Spaß. Ich gehe jeden Tag gerne zur Arbeit und zur Schule auch wenn ich danach sehr erschöpft bin.

In meiner Freizeit lese ich sehr gerne Bücher, höre Musik oder fahre mit dem Fahrrad. Unterstützung bekomme ich durch meine Familie aber auch durch den Integrationsfachdienst für schwerbehinderte Menschen. Dabei geht es unter anderem um Nachteilsausgleiche. Ich habe seit dem August 2020 einen Schwerbehindertenausweis (Grad der Behinderung liegt bei 50).

Von: Lina