

Leah Schlenk

Alles in Ordnung (Hinter der Maske)

„People with chronic illness aren't faking being sick... we are faking being well.“ Ich liege auf meinem Bett und stoße beim Stöbern durch verschiedene Instagram-Profile auf diesen Beitrag einer jungen Australierin namens Jenna, die an Endometriose leidet. Grob gesagt treten bei dieser Erkrankung Wucherungen im Unterbauch auf, die oft zu krampfartigen chronischen Bauchschmerzen führen. Und obwohl wir wahrscheinlich nicht viel gemeinsam haben, eine Sache verbindet Jenna und mich: Wir beide leiden unter und leben mit chronischen Schmerzen. Meine Schmerzen treten zwar in den Gelenken auf und haben auch eine andere Ursache, aber ich weiß, was es bedeutet, mit immer wieder auftretenden Schmerzen zu leben. Auch wenn ich Jenna nicht kenne, fühlt es sich trotzdem so an, als würde sie mir direkt aus dem Herzen sprechen, und der Satz will mir nicht mehr aus dem Kopf gehen. Ich werde aus meinen Gedanken gerissen, als es klopft, und meine Mama ihren Kopf zur Tür hereinsteckt: „Linnea?“ Als sie mich sieht, auf meinem Bett halb hinter der Decke versteckt und mit Kopfhörern auf, verzieht sie ihr Gesicht zu einem mir zu gut bekannten Ausdruck. Schnell setze ich mich auf, nehme den Kopfhörer ab und lächele sie an, bevor sie ihre Gedanken aussprechen kann: „Hallo Mama. Was gibt's?“ „Ich wollte nur wissen, ob du heute zum Training gebracht werden musst.“ Einige Minuten später ist sie wieder verschwunden und ich sinke erleichtert in meinen Kissenberg zurück. Kein guter Tag heute, und ich bin froh, dass ich gerade nicht erklären musste, warum ich mich mitten am Tag im Halbdunkel allein in meinem Zimmer verkrochen und seit dem Mittagessen kein Wort mit niemandem gesprochen habe. Wahrscheinlich dachte meine Mama, ich würde Hausaufgaben machen und für den Vokabeltest morgen lernen. Aber dazu konnte ich mich vorhin nicht aufraffen und ich habe mir erlaubt, den Nachmittag mit Wärmekissen, Musik und abwechselnd einem Buch und meinem Handy im Bett zu verbringen. Die Englischvokabeln habe ich nur kurz überflogen. Ich hoffe, mein Gedächtnis regelt das morgen alles, aber selbst, wenn es nur eine vier werden sollte – mir ist im Moment alles egal. Das ist an manchen Tagen einfach so. Ich will niemanden sehen, mit niemandem reden und versuche mich einfach nur von den ätzenden Schmerzen abzulenken. Es gibt auch die anderen Tage, die, an denen ich nur herumjammere, mich über diese ganze Sache aufrege, alles und jeden dafür verantwortlich mache und absolut keine angenehme Zeitgenossin bin. Bitte nicht falsch verstehen: Ich will das mit der schlechten Laune eigentlich nicht, und es tut mir auch jedes Mal sofort leid, wenn ich deshalb jemandem (meistens bekommt es meine Familie ab) auf den Schlips trete. Aber es ist extrem

anstrengend, über einen Zeitraum von mehreren Monaten Schmerzen, die jeden Tag in unterschiedlicher Stärke und in verschiedenen Gelenken auftreten, versuchen zu ignorieren und „normal“ zu sein. It doesn't work. Da zerbricht man dran. Ich habe es versucht. Am Anfang, als die Schmerzen noch nicht so häufig auftraten und sie gut aushaltbar waren, bin ich damit einige Jahre durchgekommen. Und jedes Mal die Enttäuschung, Verwirrung und Angst, wenn der Arzt mich zu einem Kollegen eines anderen Fachgebiets weitergeschickt hat. „Also: Sowohl das CT als auch der Bluttest waren ohne Befund. Ich würde Ihnen empfehlen, sich noch einmal bei einem Orthopäden vorzustellen und gebe Ihnen aber schon mal ein Rezept für Physiotherapie mit. Gute Besserung!“ Und auf Nimmerwiedersehen. Als ich Arzt Nummer Was-weiß-ich einige Monate später erzähle, dass ich seit der Grundschule Schmerzen in verschiedenen Gelenken habe, die sehr unspezifisch auftreten, kommt wie so oft die Frage nach Rheuma. Aber nein, ich habe kein Rheuma, als Beweis kann ich gerne sieben negative Rheuma-Bluttests vorlegen. Damals war ich dreizehn oder vierzehn. Zwei Jahre später sind die Schmerzen so schlimm, dass ich an den schlechten Tagen keine Treppen mehr laufen kann. Ich bin verzweifelt: Wieso weiß niemand, was mit mir los ist? Es kann doch nicht normal sein, dass ich über Monate jeden verdammten Tag Schmerzen habe?!

Ich schaue auf die Uhr und merke, dass ich mich für das Training umziehen muss. Während ich mir vor dem Spiegel die Haare zu einem Zopf binde, fällt mir ein, dass heute die Mannschaft aus dem Nachbarort zu einem Testspiel kommt. Auch das noch. Wo doch heute echt nicht mein Tag ist. Warum kommen die Schmerzen auch immer dann, wenn ich sie so überhaupt nicht brauchen kann? Das ist natürlich nicht immer der Fall, aber es fällt natürlich mehr auf, wenn etwas Wichtiges ansteht und ich mich mit der Frage quäle, wie ich den Tag meistern kann. Ob ich zwischendurch eine Pause machen kann, ob es auffällt, dass ich heute sehr schweigsam bin. Ich sehe in den Spiegel und erschrecke selbst ein bisschen vor der Leidensmiene meines Spiegelbilds – so oft schaue ich nicht in den Spiegel, wenn es mir schlecht geht, da habe ich meistens anderes zu tun. Aber dann fokussiere ich meinen Blick und kratze das letzte bisschen Kraft zusammen, dass ich in meinem Körper noch finde. Mein Gesicht wird ausdruckslos, dann verziehe ich es zu einem schiefen Grinsen. „Ich habe nur schlecht geschlafen“, erkläre ich mir selbst. Also alles in Ordnung. Ich schnappe mir meine Trainingstasche und mache mich auf den Weg zur Sporthalle.

Völlig erschöpft und frisch geduscht liege ich schon wieder in meinem Bett und kann nicht schlafen. Es ist mittlerweile halb zwei Uhr nachts, meine Kniegelenke schmerzen und ich stecke in meinen Gedanken fest. Das Trainingsspiel war mehr oder weniger erfolgreich. Ich

konnte die Schmerzen währenddessen leider nicht richtig vergessen und war deshalb auch nicht so enthusiastisch wie sonst, wenn wir als Mannschaft einen Punkt gemacht haben. „Linnea, lächele doch mal! Wir sind fast am Gewinnen!“ Meine Teamkollegin wundert sich wohl zurecht, warum ich gequält auf die Uhr schaue, wann es endlich vorbei ist, während alle anderen jubeln. Das versucht aufrichtige Lächeln, das ich ihr daraufhin geschenkt habe, wird wohl auch missraten ausgefallen sein. Und als ob es heute alle auf mich abgesehen haben, kommt meine Freundin, die in derselben Mannschaft ist, nach dem Spiel auf mich zu und sagt mir, dass ich gar nicht mehr lache, dass ich nicht glücklich aussehe. Was denn los sei. Ich habe beteuert, dass alles gut sei und versucht, das Thema zu wechseln. Verdammt! Jetzt habe ich nicht nur gelogen, sondern bin auch noch auf dem besten Weg, meine Freunde zu vertreiben. Aber was soll ich denn antworten? Wenn ich sage, ich habe seit Jahren Gelenkschmerzen und kein Arzt weiß, woher das kommt, dann folgen direkt Ratschläge wie „Das sind bestimmt Wachstumsschmerzen“ oder „Der Bruder meines Freundes hatte das auch, und dem hat es total geholfen, als er seine Ernährung umgestellt hat.“ Jaja. Das ist ja alles nur gut gemeint, aber es geht mir einfach auf die Nerven, mich dauernd rechtfertigen zu müssen, dass meine Schmerzen damit nicht geheilt sind und nicht eingebildet sind, was dann bestimmt die meisten denken, wenn ich keine Diagnose liefern kann. Deshalb sage ich lieber nichts dazu. Es ist alles in Ordnung. Bloß keine Schwäche zeigen.

Aber heute habe ich mich echt nicht unter Kontrolle. Ich schaffe es nicht mehr, meine Maske aufrecht zu erhalten. Ich weiß nicht, was ich machen soll. Ich bekomme es nicht hin, mich wieder hochzuziehen, meine Stimmung wieder unter meinen Befehl zu stellen. Die Schmerzen übernehmen immer öfter unfreiwillig das Steuer und ich kann nur noch versuchen zu bremsen, damit ich nicht mit 180 km/h gegen die Mauer fahre.

Mir kommt das letzte Wochenende in den Sinn. Beim Joggen mit meinem Vater hat direkt nach fünf Minuten mein rechtes Knie angefangen zu schmerzen. Das passiert beim Joggen häufiger, aber normalerweise frühestens nach einer halben Stunde. Nach einer weiteren Viertelstunde hat dann auch das linke Knie wehgetan, wenig später zusätzlich noch das rechte Sprunggelenk. Aber ich habe durchgehalten. Nicht aufgegeben. Ich bin 40 Minuten ununterbrochen gejoggt. Nachdem ich wieder daheim war und geduscht hatte, wurden die Schmerzen immer schlimmer. Ich konnte kaum gehen, nicht Treppe laufen. Ich habe mich aufgeregt, geschluchzt, war kurz vorm Weinen, was ich aber verhindern konnte und wollte, wieso auch immer. Hätte ja sowieso niemand mitbekommen. Und außerdem: Es ist ja alles in Ordnung, mir geht's gut. Andere Kinder haben viel schlimmere Erkrankungen, ich sollte mich nicht so wichtig nehmen. Ich bin trotzdem wütend geworden, habe Papa angeschrien,

dass es weh tut und ich nicht laufen kann, als ich zum Abendessen die Treppe mehr gekrochen als heruntergelaufen bin. Er hatte mich nur gefragt, warum ich so die Treppe runterschleiche. Es hat mir leidgetan, dass ich Papa angemotzt habe, aber ich hatte mich halt nicht unter Kontrolle.

Ein beschissener Tag heute. Ich will nicht mehr. Mir tut alles weh!!! Verdammt, man! Ich will am liebsten heulen. Aber das hilft ja leider auch nichts. Und bestimmt hilft es auch nichts, wenn ich auch noch die Nacht hindurch darüber grüble. Aus purer Verzweiflung und Mangel an Alternativen, da das WLAN nachts abgestellt ist, knipse ich das Licht wieder an, krame ich mein Englischbuch nochmal heraus und versuche, mich mit Vokabeln zum Thema Indien abzulenken. Das funktioniert aber auch überhaupt gar nicht, sodass ich kurz darauf wieder im Dunkeln liege. Sofort stürzt eine Flut an Gedanken auf mich ein. War mit Licht doch irgendwie besser. Aber irgendwann muss der Schlaf doch kommen. Diese blöden Schmerzen. Eigentlich würde ich gerade gerne auch einfach heulen. Oder es jemandem erzählen. Jemandem, der mich wirklich versteht, der weiß, wie es ist, andauernd Schmerzen zu haben, ohne zu wissen, warum. Mittlerweile habe ich das Gefühl, dass ich nichts mehr runterschlucken kann, ich habe zu viel in mich reingefressen. Nicht gut, ich weiß. Aber da es diesen Jemand nicht gibt, muss ich eben in meinen Gedanken mit jemandem reden. Und hoffen, dass es hilft, so langsam zerbreche ich nämlich daran. Ich kann nicht mehr. Und ich schaffe es einfach nicht, mich jemandem zu öffnen. Ich schlucke alles runter, fresse alles in mich hinein und warte, hoffe, dass mich im richtigen Moment eine Person anspricht, weil ihr auffällt, dass mit mir etwas nicht stimmt, dass es mir nicht gut geht. Und dass diese Person mich dann auch versteht. Wunschenken, ich weiß.

Und dann habe ich durch einen glücklichen Zufall diese eine Person doch gefunden. In ihrem Blick lag Mitleid, aber auch Sorge, Mitgefühl und Aufmerksamkeit. Ich bin mir sicher, dass sie meine Schmerzen ernst nimmt. Und trotzdem gerate ich in den Zwiespalt: Stark oder schwach sein? Das Starksein schaffe ich aber nicht mehr lange. Ich hätte mich am liebsten von ihr in die Arme nehmen lassen und eine Runde geweint. Es ist ~~alles~~ nichts in Ordnung. Wahrscheinlich sah ich total fertig aus, so wie ich da stand, an die Wand gelehnt, sie ans Geländer, und habe gemerkt, wie fertig mich das alles macht. Und dass mir diese „Es-ist-nicht-so-schlimm,-bloß-nichts-anmerken-lassen,-anderen-geht-es-noch-viel-schlechter-als-mir-und-ich-komme-damit-klar-Haltung“ immer schwerer fällt. Dauernd diese Fassade aufrechtzuerhalten, dass niemand, der nicht eingeweiht ist, von meinen Schmerzen erfährt. Und bei denen, die eingeweiht sind, nicht dauernd rumjammern. Das geht nicht, vor allem nicht daheim. Deshalb bin ich so froh, dass ich endlich jemanden gefunden habe, der mich versteht. Dem ich es erzählen kann. Manchmal würde ich am

liebsten schreien, wenn ich wieder Schmerzen habe und nicht bloß denken: „So, und jetzt tief durchatmen und weitermachen.“ Ich will mir mein Leben von den Schmerzen nicht kaputt machen lassen. So langsam werde ich es auch leid, dauernd von einem Arzt zum anderen geschickt zu werden. Ich habe einfach keinen Bock mehr. Ich will wissen, was mit mir los ist.

Mittlerweile ist es kurz vor drei Uhr und ich will schlafen. Einfach nur schlafen. Alles vergessen und für ein paar Stunden ins Reich der Träume abtauchen. Ans Meer fahren, surfen, den Wind im Gesicht und das Salz auf der Haut spüren. Plötzlich meine ich, das Meer hören zu können. Wahrscheinlich bin ich so übermüdet, dass ich schon anfangs zu halluzinieren... Aber mit dem Rauschen der Wellen in den Ohren finde ich endlich in den Schlaf.

„Hey Linnea, alles klar? Du siehst ziemlich fertig aus...“ Meine beste Freundin kommt mir in der Schule entgegen und wir laufen gemeinsam zum nächsten Klassenraum. Doppelstunde Englisch. „Ne, alles gut. Bin bisschen spät ins Bett gegangen, hatte den Vokabeltest heute total vergessen und versucht die Vokabeln noch irgendwie zu lernen.“ Ich lache und verziehe das Gesicht. Ist zumindest nicht ganz gelogen. Dass die Schmerzen und mein ewiger Gedanken-Teufelskreis mich wachgehalten haben, erwähne ich lieber nicht. „Kannst du die Vokabeln gut?“ Sie zuckt mit den Schultern, verdreht die Augen und wir betreten das Klassenzimmer, setzen uns auf unseren Stammsitz und wiederholen nochmal schnell die Vokabeln. „Good morning, my dear students!“ tönt es da auch schon.

So sah der Tag noch vor ein paar Monaten aus. Heute, ein halbes Jahr später, kann ich anders damit umgehen. Ich habe nach acht Jahren endlich eine Diagnose bekommen und gelernt, wie man auch mit chronischen Schmerzen gut leben kann. Ich habe mich damit arrangiert und meinen Weg gefunden.

Manchmal werde ich von anderen Menschen in meinem Umfeld als Kontrollfreak bezeichnet. Heute kann ich auch verstehen, warum das so ist. Ich dachte, wenn ich alles top organisiert und unter Kontrolle habe, dann können mich die Schmerzen nicht mehr so aus der Bahn werfen. Ich versuche dadurch die Ungewissheit und das irrationale Auftreten meiner Schmerzen zu kompensieren. Das klappt zwar nicht immer, aber es hilft mir, meinen Alltag mit chronischen Schmerzen gestalten und leben zu können. Chronische Schmerzen zu haben heißt nicht, dass man sein Leben ganz nach den Schmerzen ausrichten muss. Es heißt, Rücksicht auf sich, seinen Körper und seine Gedanken zu nehmen und sich zwischendurch auch Pausen zu gönnen. Zu entspannen. Sich auch mal etwas Gutes tun und vor allem die schmerzfreien Tage auszunutzen. Es heißt, dass es in Ordnung ist, wenn

ich mal nicht gut drauf bin. Es heißt aber auch, dass Kommunikation wichtig ist, dass ich meinem Umfeld erklären kann, was gerade mit mir los ist. Dass das nichts mit ihnen, sondern mit meiner Krankheit zu tun hat. Es heißt, dass man an den schlechten Tagen die guten nicht vergessen darf. Nach jedem Regen kommt irgendwann auch wieder die Sonne. Sehr wichtig auf dem langen Weg zu dieser positiveren Einstellung war, zu erfahren, dass ich nicht alleine bin. Weder mit den Schmerzen noch mit dieser Krankheit. Da sind andere in meinem Alter, die das auch haben und die genau nachvollziehen können, wie ich mich fühle. Da sind die Psychologin, zu der ich regelmäßig gehe und meine Schmerzbewältigungskonzepte erarbeite, und meine Ärztin, zu der ich immer kommen darf, wenn ich Fragen zu meiner Krankheit habe. Da sind meine Eltern, die auch lernen mussten, damit umzugehen, aber mit denen ich immer über die Schmerzen sprechen und klar kommunizieren kann, wenn ich einfach Zeit für mich brauche, weil mich die Schmerzen gerade fertig machen. Da sind meine Freundinnen und Freunde, die nun Bescheid wissen und mich an den schlechten Tage in den Arm nehmen und alles geben, um mich abzulenken. Da sind ich und mein Leben. Das ich nicht mehr hinter einer Maske verbringen will, sondern so leben, wie ich bin.

12. Klasse