ERASMUS + Erfahrungsbericht [Dermatomyositis]

Ich habe seit einigen Jahren Dermatomyositis, das ist eine seltene Autoimmunerkrankung, die vor allem die Haut, Muskeln und inneren Organe befällt. Zudem ist sie mit Tumorerkrankungen assoziiert. Autoimmunerkrankungen können sehr individuell verlaufen und sind teilweise schwer vorauszusehen. Bei mir fallen die meisten Symptome inzwischen, dank guter medikamentöser Einstellung, schwach aus und Muskeln und Organe sind nicht betroffen, sodass ich körperlich wenig Einschränkungen habe, bis auf gelegentliche Schmerzen, wenn die Haut entzündet ist.

Das Wichtigste für einen längeren Aufenthalt im Ausland waren für mich konkrete Absprachen mit den behandelnden Ärzt*innen. Ich habe mir Medikamente für ein halbes Jahr verschreiben lassen und alle Medikamente aus Deutschland mitgenommen. Da meine Symptome nicht das ganze Jahr mit derselben Intensität auftreten, stelle ich meine Medikation schon seit Längerem selbst ein und muss aber dementsprechend eine gewisse Auswahl an Medikamenten zur Verfügung haben. Außerdem haben wir einen Plan gemacht, was zu tun ist, sollte sich der Zustand der Erkrankung verschlechtern. Dadurch, dass die Erkrankung relativ selten ist und ich auch schon in Deutschland manchmal Schwierigkeiten habe mit Ärzt*innen, die die Krankheit nicht kennen, war es für mich wichtig in Akutsituationen in der Lage zu sein auch selbst handeln zu können. Das hat mir zusätzliche Sicherheit gegeben, aber da ich schon länger gut mit der Erkrankung lebe, bin ich eigentlich durchweg optimistisch gewesen.

Aufgrund der Erkrankung und der Medikation besteht die Notwendigkeit eines erhöhten Sonnenschutzes. Da ich in meinem Praktikum viel draußen gearbeitet habe, war es wichtig stets spezielle Sonnencreme mit hohem Lichtschutzfaktor, sowie Kopfbedeckungen oder ggf. lange Kleidung dabei zu haben. Ich war auch öfter mehrere Tage in Rumänien unterwegs, da die Organisation verschiedene Projekte im ganzen Land hat, da war es wichtig gut zu planen, um genügend Medikamente usw. dabei zu haben.

Ansonsten wirken sich Sport und Ernährung positiv auf die Intensität der Symptome aus. Daher habe ich regelmäßig verschiedene Sportangebote in der Stadt genutzt, wie Yoga, Bouldern oder Schwimmen. Außerdem ernähre ich mich unter anderem auf Grund der Erkrankung überwiegend vegan. Das ist in Rumänien definitiv schwieriger, insbesondere wenn man auswärts isst, aber mit etwas Flexibilität ist das möglich.

Glücklicherweise haben sich die Lebensumstände und das vergleichsweise wärmere und feuchtere Klima in Rumänien sehr positiv auf meine Erkrankung ausgewirkt. Meine Symptome waren geringer als in Deutschland und auch die Medikation konnte ich herabsetzten.