



Meine Geschichte mit COVID-19

Mein Name ist Ulrike Wolfsgruber, ich komme aus Lambach in OÖ, bin 46 Jahre alt, verheiratet und Mutter eines knapp 12jährigen Sohnes. Mein Leben mit Rheuma begann im Sommer 1993, damals war ich 18 Jahre alt.

Über Nacht bekam ich starke Schmerzen in den Füßen und eine ausgeprägte, schmerzende Morgensteifigkeit in den Händen. Mein damaliger Hausarzt stellte sehr schnell allgemeines Rheuma fest. Nach einigen Untersuchungen im Krankenhaus bekam ich dann nach drei Monaten die genaue Diagnose „chronische Polyarthritiis“. Anfangs war ich komplett überfordert, ich musste lernen, mit den unerträglichen Schmerzen umzugehen, mein Körper fühlte sich müde, geschunden und fremd an und auch der Umfang dieser Erkrankung war mir nicht klar. Ich dachte, die cP wäre eine Erkrankung wie ein Infekt, der nach ein paar Tagen wieder weg sein würde. Die Aufklärung des Ausmaßes dieser Erkrankung funktionierte nur mäßig.

Zu dieser Zeit war ich gerade in der Ausbildung zur Floristin und meine damalige Chefin konnte leider nur schlecht als recht mit dieser Situation umgehen. Schnell stellten die Ärzte klar, dass ich diesen Beruf nicht weiter ausführen konnte. Ich wollte aber die Lehre nicht abbrechen und erkämpfte mir zumindest den Lehrabschluss. Ich war nach der Gesellenprüfung völlig ratlos, wie es beruflich mit mir weitergehen sollte. Denn auch körperlich ging es mir nicht besser. Im Gegenteil, durch die heftigen Schübe musste ich öfter stationär ins Krankenhaus und mir war klar, dass es schwierig wird, einen toleranten Arbeitgeber zu finden.

Also schlug mir mein Vater vor, in den elterlichen Bestattungsbetrieb einzusteigen. Meine Eltern begleiteten mich von Anfang an durch diese harte Zeit und hatten Verständnis für meine körperlich instabile Situation. Meine Mutter half mir beim Duschen, beim Zähneputzen, beim Frisieren, beim wieder „gehen lernen“ und meine kleinere Schwester stand mir morgens immer beim Anziehen zur Seite. Meine Eltern versuchten auch, mich physisch und psychisch zu motivieren. Sie wollten verhindern, dass ich mich gehen lasse und mich in Selbstmitleid suhle. Ich bin zwar nach wie vor der Meinung, dass auch die Phase des Selbstmitleids – gerade am Anfang dieser Erkrankung – dazu gehört, aber letztendlich habe ich schnell erkannt, dass es mich nicht weiterbringt.

In der schlechtesten Phase meiner Erkrankung habe ich meine Freunde und Bekannten gemieden. Ich habe mich in meinem Zimmer verschanzt, die Vorhänge zugezogen und wollte einfach nur von der ganzen Welt in Ruhe gelassen werden. Aber meine Eltern ließen nicht locker und forderten mich auf, wieder auszugehen und Freunde zu treffen. Als die Ärzte mich dann vorwarnten, dass ich durch meinen aggressiven Verlauf in zwei Jahren im Rollstuhl landen werde, habe ich angefangen zu kämpfen.

Dieser Gedanke, dass ich meine Beine nicht mehr benützen könnte, hat mir sehr viel Angst gemacht und ich glaube, dass mich diese ehrliche Prognose wachgerüttelt hat. Meine Eltern haben mir auch viele alternative Behandlungen bezahlt, weil sie alles nur Mögliche versuchen wollten, meine cP in den Griff zu bekommen. Leider hat davon nichts funktioniert. Es hat dann noch lange gedauert, bis ich die für mich richtigen Basismedikamente bekommen habe, aber ich konnte mich mit der Zeit gut im Berufsalltag einfinden.

Ich bin zwar im Bestattungsunternehmen meiner Eltern aufgewachsen und das Thema Tod war tagtäglich immer gegenwärtig. Aber dass ich dann doch einmal in diesem Betrieb arbeiten würde, davon bin ich nie ausgegangen. Der Beruf fordert mich psychisch wie physisch. Ich muss mit tragischen Sterbefällen umgehen können, muss die Trauerfamilien in ihrem Schmerz auffangen, ihnen zur Seite stehen, ihnen zuhören und auf sie eingehen können.

Dazu braucht es Einfühlungsvermögen, mentale Stärke, ein offenes Ohr und auch die Gabe, sich selbst zurückzunehmen. Wenn man dann körperlich selbst in einem schlechten Zustand ist, fällt das nicht immer leicht, aber dann heißt es eben „Augen zu und durch“. Und auch physisch brauche ich die Kraft, um bei meiner Arbeit meinen „Mann“ zu stehen. Särge zu adjustieren, ins Auto einladen und ausladen, Kränze in der Aufbahrungshalle herumtragen usw.

Meine Eltern beobachteten mich, ob ich mit der Arbeit zurechtkomme und haben mich auch angehalten, diverse Hilfsmittel wie Schienen, orthopädische Schuhe und Bandagen zu benutzen. Viele schwere Tätigkeiten haben sie mir abgenommen, nur um mich zu schonen. Wenn ein Schub im Anmarsch war, so gab es niemals Vorwürfe, wenn ich das Bett hüten musste. Im Gegenteil, meine Eltern sorgten sich sehr und versuchten alles, um es mir so angenehm wie möglich zu machen. Ohne sie wäre ich in eine tiefe Depression gefallen.

2019 überraschte uns dann alle die Pandemie. Keiner von uns wusste genau, wie sich dieses Virus auf Patienten auswirkt, die durch eine Autoimmunerkrankung geschwächt sind. Für mich war es doppelt schwierig, da ich durch die rheumatoide Arthritis und meiner fehlenden Milz nach einem Unfall im Jahr 1983 ein sehr schwaches Immunsystem habe und deshalb jedes Jahr zur Pneumokokkenimpfung muss. Darum haben meine beiden Schwestern beschlossen, mich keine Abholungen und Versargungen von Covid-19-Verstorbenen durchführen zu lassen, was normalerweise zu meinem Aufgabenbereich zählt. Zusätzlich mussten wir auch unsere älteren Mitarbeiter schützen.

Da uns dann jedoch eine richtige Lawine an Covid-19-Verstorbenen überrollte und wir nicht mehr wussten, wo wir zuerst sein sollten und meine jüngere Schwester noch sehr kleine Kinder hat, blieb mir nichts anderes übrig, als die vielen Covid-19-Verstorbenen selbst von den Krankenhäusern abzuholen und das waren wirklich sehr viele. In all den 25 Jahren, in denen ich in der Bestattung tätig war, habe ich niemals so eine hohe Sterblichkeit erlebt.

Natürlich habe ich mich hochwertig geschützt, denn auch die Impfung ließ auf sich warten. Die vielen Versargungen waren natürlich auch nicht gut für meine Gelenke, denn beinahe jeden Tage Särge ein- und ausladen war für meine Finger, mein „kaputtes“ Handgelenk sowie meinen angegriffenen Ellenbogen und die gezeichneten Schultergelenke eine enorme Belastung.

Allerdings bin ich schon sehr stolz darauf zu sagen, dass ich mich niemals mit dem Corona-Virus infiziert habe, noch dass ich Kontakt-Person-1 war. Wir haben in der Firma ein strenges Sicherheitssystem erstellt, wie wir uns bei und nach einer Abholung sicher schützen und professionell desinfizieren. Mittlerweile bin ich zweifach geimpft und wir haben diese außergewöhnliche und sehr belastende Zeit der Pandemie gut überstanden. Vor allem aber erfüllt es mich mit hohem Selbstwertgefühl, dass ich immer kämpfe, egal, wie es mir geht. Dass ich mich selbst ansporne, um meinen Beruf weiter ausführen zu können.

Gerade in dieser schwierigen Zeit bekam ich einen Brief meiner Krankenkasse, dass ich ein Risikopatient bin und nicht arbeiten müsste. Dennoch habe ich mich dieser herausfordernden Zeit gestellt und an mich selbst das Ziel gesetzt, bis zu meiner „offiziellen“ Pensionierung meinen „Mann“ in meinem Unternehmen zu stehen.

Mit lieben Grüßen

Ulrike Wolfsgruber