

Diagnose ungewiss

Sonja Böckmann leidet an Syringomyelie



Schmerzen, Missempfindungen und Verlust an Energie und Leistungsfähigkeit: Bis Sonja Böckmann wusste, was mit ihr los ist, vergingen viele Jahre. (Foto: cor)

Bad Nauheim/Rosbach (cor). Manchmal verändert sich das Leben radikal, wird ein Mensch aus seinem funktionierenden Alltag herausgerissen. Auch die Rosbacherin Sonja Böckmann musste einen schweren Schicksalsschlag hinnehmen. Nach einem Autounfall 2010 geriet das Leben der verheirateten Frau völlig aus den Fugen. Doch waren es nicht die Folgen des Unfalls, die Sonja Böckmann zu bewältigen hatte, sondern eine Krankheit, die durch diesen erst zum Ausbruch kam.

Syringomyelie lautete die Diagnose, die jedoch erst nach drei Jahren gestellt werden konnte. Für die Erkrankte eine lange Zeit der Ungewissheit und ein Kampf gegen die Bürokratie. Eine Zeit ohne Akzeptanz, ahnte niemand, dass die damals 37-jährige Böckmann ernsthaft erkrankt war. Über ihre Erfahrungen spricht sie in ihrem Buch »Ungalahli Ithemba – Gib die Hoffnung nicht auf«, vorstellen wird sie dieses auf der Ernst-Ludwig-Buchmesse am 9. April im Badehaus 7 des Sprudelhofs in Bad Nauheim.

Freies Sitzen ist für Sonja Böckmann nicht möglich, schnell machen sich Schwindel und Gleichgewichtsstörung bemerkbar. Konzentration und Orientierung sind ebenfalls schwierig, das Feingefühl in den Gliedern taub. Typische Symptome der neurologischen Rückenmarkserkrankung Syringomyelie, die sowohl angeboren, als auch nach fehlerhaften OPs oder Verletzung/Unfällen ausbrechen kann. Klassische Zeichen sind Lähmungen, Gangstörungen und Ausfälle der Schmerz- und Temperaturwahrnehmung in verschiedenen Körperregionen. Sehr viel häufiger leiden Betroffene unter Schmerzen, Missempfindungen und erleben einen Verlust an Energie und Leistungsfähigkeit. Die Schmerzen sprechen oft unzureichend auf eine medikamentöse Behandlung an.

»Offiziell sind in Deutschland 7000 Menschen betroffen«, erklärt Böckmann. »Die Dunkelziffer dürfte sehr viel höher liegen.« Nach ihrem Unfall 2010 machten sich die Symptome erstmals bemerkbar. Ein Schleudertrauma, lautete die erste Vermutung. Doch auch Wochen später gab es keine Besserung. Niemand ahnte, dass durch den Unfall eine angeborene Krankheit ausgebrochen war. Viele Untersuchungen folgten – oh-

ne Erkenntnisse. Der Versuch, dem kaufmännischen Beruf nachzugehen, scheiterte immer wieder.

Nach zwei weiteren Jahren der Ungewissheit hatte sich Sonja Böckmann längst auch mit der Krankenkasse und Berufsgenossenschaft auseinanderzusetzen. »Die Krankenkasse wollte mir kündigen, es gab ja keine Diagnose.« 2013 erkannte ein Spezialist auf dem MRT dann endlich die Ursache des Leidens. Längst hatte sich Böckmann einer Selbsthilfegruppe angeschlossen, die sie im Saarland fand. Heute ist sie als Leiterin der Landes-Selbsthilfegruppe »Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.« tätig.

Treffen in Friedberg

Eigentlich wollte Sonja Böckmann darüber kein Buch schreiben. Angeregt durch ihren behandelnden Arzt entschied sie sich dann doch dafür. »In Deutschland gibt es in Bezug auf diese Krankheit noch viel zu tun.« Mit ihrem Buch möchte sie aufklären und Mut machen, bei schweren Schicksalsschlägen nicht zu resignieren. Längst wird dieses von Fachärzten betroffenen Patienten empfohlen.

Eine Übersetzung in englischer Sprache ist in Planung. »Wichtig ist es, den Glauben an sich selbst nicht zu verlieren, in das Gute, die Menschen und ihre Hilfsbereitschaft zu vertrauen«, so Böckmann. Schlimmer als eine Diagnose sei eine Ungewissheit. »Aber jeder Morgen hat dennoch einen Sonnenaufgang.«

✘ Die Selbsthilfegruppe hält ihr Landesgruppentreffen heute in Friedberg ab. Dazu laden die Verantwortlichen für 11 Uhr ins Erasmus-Alberus-Haus in die Hanauer Straße nach Friedberg ein. Thema wird das Kennenlernen der Chiari Malformation und Syringomyelie sein. Außerdem stellen sich die Spezialisten Dr. Helge Matrisch, Asklepios Klinik Schauffling, und Dr. Andreas Gottschalk, KH Nordwest, vor. Alle Infos zum Buch gibt es im Internet unter www.diagnose-ungewiss.de. Erschienen ist dazu auch ein Hörbuch.