

# 27 Jahre bis zur Diagnose

Vor zehn Jahren erhielt Jasmin Polsini die Diagnose Ehlers-Danlos-Syndrom. Trotz der diversen Beschwerden, welche die komplexe Bindegewebskrankheit hervorruft, hat die Illustratorin, Künstlerin und Patientenrechtlerin ihren Lebensmut nie verloren.



Aufgrund ihrer komplexen Bindegewebskrankheit ist selbst das Sitzen im Rollstuhl für Jasmin Polsini körperliche Schwerstarbeit. Bild: Markus Kocher

## Markus Kocher

Auf dem Elektrobett von Jasmin Polsini stapeln sich fünfzehn Kissen in verschiedensten Grössen und Formen. «Die Kissen dienen zur Unterstützung der Gelenke, damit ich während der Nacht eine einigermassen erträgliche Position finde und zumindest zwei, drei Stunden schlafen kann», sagt die 37-Jährige. Ausrenkungen seien trotzdem jeden Morgen vorhanden und der Tag beginne damit herauszufinden, was mobilisiert werden könne. Wenn es sich bei diesen Subluxationen «nur» um Finger oder Zehen handle, lasse sich dies unter grossen Schmerzen und dank der Hilfe ihres Partners zu Hause wieder einrenken, so Polsini. Doch leider komme es auch regelmässig vor, dass sie sich eine Schulter oder eine Hüfte verrenke. Und dann brauche es in den allermeisten Fällen den Beizug eines Spezialisten.

## Sitzen wird zur körperlichen Herausforderung

Nach dem Duschen und der morgendlichen Medikamentenration cremt ihr Partner, mit dem sie seit ihrem 20. Lebensjahr zusammen ist, ihre Gelenke ein und mobilisiert sie so gut wie möglich. Polsini: «Anschliessend ziehe ich meine Kleidung sowie die orthopädischen Schienen und Bandagen an, trinke einen Kaffee, erledige für unser Kunstatelier – wenn es der Behandlungs- und der Therapieplan zulässt – kleinere Büroarbeiten und male oder entwerfe Illustrationen

für unsere selbst entworfene Bierdeckel-Kollektion.» Bei mehreren Sprechstunden pro Woche, Therapien, fixen Untersuchungen oder Notfallinterventionen sei jedoch längst nicht jeden Tag an Arbeit zu denken. Da sie zu Hause einen geschützten 20%-Arbeitsplatz habe, könne sie ihre Arbeitszeit zum Glück frei einteilen, erzählt Polsini, denn auch das Sitzen sei für sie eine körperliche Höchstleistung. «Da ich aufgrund meiner Erkrankung praktisch keine natürliche Körperspannung habe, muss meine Muskulatur pausenlos Schwerstarbeit leisten.»

## Wie funktioniert ein Leben mit Schmerzen?

Bereits im Säuglingsalter machte sich bemerkbar, dass bei Jasmin Polsini etwas nicht in Ordnung war. «Aus Erzählungen meiner Mutter weiss ich, dass ich schon als Baby immer wieder plötzlich zu weinen begonnen habe», erzählt sie. Bewusst habe sie die Schmerzen allerdings erst im Alter von vier Jahren wahrgenommen. «Ich erinnere mich noch gut daran, dass ich praktisch täglich meine Knie- scheibe einrenken musste.» Es folgten Untersuchungen beim Kinderarzt sowie eine Abklärung auf Kinderrheuma. «Da man keine medizinische Erklärung für meine gesundheitlichen Probleme fand, stellte man – trotz zunehmenden Beschwerden – kurzerhand die Diagnose «Wachstumsstörungen».

Zu den vielfältigen Schmerzen, der extremen Überbeweglichkeit und den Gelenkluxationen gesellten sich in den

folgenden Jahren brennende Schmerzen und Sensibilitätsstörungen in den Extremitäten (Small-Fiber-Neuropathie), eine Tiefenschwerhörigkeit, Schwindel, Sehstörungen, Übelkeit und vieles mehr. An den ersten grossen Bandscheibenvorfall im Alter von 17 Jahren erinnere sie sich besonders gut, erzählt Polsini: «Als ich eines Morgens nach einer weiteren Horrornacht aufwachte, lag mein Kopf praktisch direkt auf meiner rechten Schulter und ich konnte mich nicht mehr bewegen. Meine Eltern trugen mich ins Auto und fuhren direkt ins Spital Wetzikon.» Diagnose: Torticollis (Schiefhals).

## EDS-Netz Schweiz hilft Betroffenen

Obwohl sich der Zustand der jungen Frau in den folgenden Jahren weiter verschlechterte und sie von einem Arzt zum nächsten weitergeschoben wurde («traumatische Erlebnisse, die Spuren hinterlassen haben»), sollte es noch einmal gut zehn Jahre dauern, bis das Rätsel um ihr Leiden gelöst werden sollte. Polsini: «Mitte 20 habe ich begonnen, ein Krankentagebuch zu schreiben und meine eigenen Recherchen zu forcieren.» Gemeinsam mit ihrem neuen Rheumatologen sei sie dann auf das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) gestossen. Gesichert wurde der Verdacht rund eineinhalb Jahre später durch die Genetik.

Um über die seltene Krankheit aufzuklären und Betroffenen zu helfen, hat Polsini mit zwei weiteren Betroffenen vor elf Jahren den Verein Ehlers-Danlos-Netz Schweiz gegründet. Dort erzählt sie unter anderem über ihre Krankheit, erlittene Diskriminierungen, die neusten Erkenntnisse zum EDS sowie den beschwerlichen Weg durch die Institutionen unseres Gesundheitswesens. «Das ist eine Arbeit, die mir sehr viel bedeutet und die immer noch dringend nötig ist», sagt sie. «Solange ich kann, werde ich mich dafür einsetzen.»

## Ehlers-Danlos-Syndrom

Das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) fasst eine Gruppe genetisch angeborener Bindegeweberkrankungen zusammen. Die generalisierte Gelenküberbeweglichkeit führt bei den meisten Betroffenen zu erheblichen muskuloskelettalen Problemen mit teils invalidisierendem Ausmass. Betroffene leiden nebst akuten und chronischen Schmerzen an Fatigue und verschiedensten vegetativen Störungen. Haut, Blutgefässe, Nerven und innere Organe können ebenfalls betroffen sein. In der Schweiz leiden rund 1600 Menschen am EDS.

[ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.ch proraris.ch](http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.ch/proraris.ch)

## Ratgeber Gesundheit

Dr. med. Dr. rer. nat. Steffen Stoewer, Leitender Arzt Zentrum für Alterspsychiatrie, Klinik für Konsiliar-, Alters- und Neuropsychiatrie, PDAG



gesund  
heit  
aargau

## Mama hat den Lebensmut verloren – was tun?

**Ich habe das Gefühl, etwas stimmt nicht mit meiner Mutter (70). Sie hat weniger Freude an Dingen, die sie früher begeistert haben. Sie fühlt sich oft müde und hat wenig Energie. Zeitweise fühlt sie sich so überfordert, dass sie ihre alltäglichen Angelegenheiten nicht mehr erledigen kann. Manchmal redet sie davon, keinen Lebensmut mehr zu haben und so nicht mehr weiterleben zu können. Ich habe ihr daher empfohlen, sich einmal gründlich untersuchen zu lassen; allerdings hat der Hausarzt nichts Auffälliges festgestellt. Was raten Sie mir?**

Herr X. S. aus O.



Bild: Getty

Die von Ihnen beschriebenen Beschwerden können vielfältige Ursachen haben, die sorgfältig abgeklärt werden sollten. Vieles lässt sich im Rahmen einer üblichen hausärztlichen Untersuchung nicht umfassend diagnostizieren; deswegen gibt es spezialisierte Einrichtungen wie die Memory Clinics und die alterspsychiatrischen Ambulatorien der Klinik für Konsiliar-, Alters- und Neuropsychiatrie der PDAG.

Hier im Zentrum für Alterspsychiatrie erfolgt eine sorgfältige Diagnostik der von Ihnen beschriebenen Auffälligkeiten, einschliesslich einer neuropsychologischen Untersuchung sowie eingehender labormedizinischer Untersuchung. So können mögliche körperliche Ursachen der beschriebenen Beschwerden ausgeschlossen werden.

Darüber hinaus führen wir apparative Diagnostik (z. B. EEG, EKG, Ultraschall, ggf. bildgebende Untersuchungen wie MRT) sowie psychiatrisch-psychotherapeutische Gespräche und Standortgespräche unter Einbezug der Angehörigen durch.

Mit diesem ganzheitlichen Ansatz lassen sich oft behandelbare Ursachen der von Ihnen beschriebenen Beschwerden finden. Zusätzlich können bestehende Hilfsangebote vermittelt werden, sodass ein selbstbestimmtes Leben weiter möglich ist. In manchen Fällen lässt sich gemeinsam mit der Patientin oder dem Patienten in Zusammenarbeit mit den Angehörigen auch eine geeignete Einrichtung finden, in der bestehende Defizite unterstützend kompensiert werden können, damit der Ruhestand dann auch wieder genossen werden kann und nicht zentral von Sorgen bestimmt wird.

**Kontakt und weitere Informationen unter:** 056 481 60 00, [zentraleanmeldung@pdag.ch](mailto:zentraleanmeldung@pdag.ch), [www.pdag.ch](http://www.pdag.ch)

## Ratgeber Gesundheit

Sie fragen – Fachleute antworten. Richten Sie Ihre Fragen an: Ratgeber Gesundheit, Neumattstrasse 1, 5001 Aarau [aargaugesundheit@chmedia.ch](mailto:aargaugesundheit@chmedia.ch) [www.gesundheitaargau.ch](http://www.gesundheitaargau.ch)

Kantonsspital Aarau



Kantonsspital Baden



PDAG

Für Ihre psychische  
Gesundheit



Patientenstelle

«Ratgeber Gesundheit» ist ein von der Redaktion unabhängiges PR-Gefäss. Für den Inhalt sind die mit ihren Logos präsenten Gesundheitsdienstleister verantwortlich.

Kantonsspital Aarau



Kantonsspital Baden



PDAG

Für Ihre psychische  
Gesundheit



Patientenstelle

Partner Gesundheit Aargau – Ihre Gesundheitsspezialisten  
[gesundheitaargau.ch](http://gesundheitaargau.ch)

gesund  
heit  
aargau