

Angehörigenbericht

Von Robert E. Thomann, Ehemann, 2003

Als ihr Ehemann, versuche ich in Stichworten den chronologischen Ablauf dieser äusserst schmerzhaften „Odyssee“ darzustellen:

März 2000: Gichtanfall im linken Handgelenk. Röntgen und Ultraschall zeigen klaren kristallinen Befall der Fingergelenke. Mit einer Kombi-Cortisonspritze sind die Schmerzen bald weg.

September 2000: Ein paar Krafttrainingsstunden in einem Trainings-Center erwiesen sich als enttäuschend.

Negativ: Diverse Sehnenrisse auf der Rotations-Manschette. Operation erfolgreich, aber die folgenden 6 Wochen mit einem Stützballon waren sehr unangenehm...

Oktober/November 2000: Diverse Rheumaschübe, so dass am 27. November die Einweisung in die Rheumaklinik erfolgte. Der Chefarzt diagnostizierte das Problem als „Chondro Kalzinose (kortikoperiostale, knöchernen Auflagerungen steoarthropathie). Er empfahl, während dreier Tage die Infusion von Solu Medrol. Nach diesen drei Tagen waren alle Schmerzen weg – Hurra und grosse Euphorie! (Für wie lange wohl ...??)

April 2001: Nach 3,5 Monaten war es wieder soweit: Nächste Dreier-Infusion beim Hausarzt. Diesmal dauerte es nur noch 2,5 Monate: Infusion Nr. 3 war fällig!

Von irgendwoher erfuhren wir von der angeblich verblüffenden Heilwirkung eines Weihrauch-Produktes. Die Tabletten hiessen „H15“ und enthielten 400mg „Boswellia serrata“ – was immer das sein mag. Ich war skeptisch, aber sagte mir: „Nützts nüt – schadet es vielleicht auch nichts“ (unsere Krankenkasse übernahm sogar die Kosten..).

Meiner Frau ging es in den kommenden Wochen recht ordentlich. Wir hörten von der Eröffnung der „Traditionellen Chinesischen Medizin“ im Spital in Belp. Mal sehen, was die Chinesen in Sachen Rheuma zu bieten hatten! Zuerst einige Sitzungen mit Akupunktur, dann die chinesische Massage. Meine Frau war des Lobes voll.

Juli 2002: Die Rheumaschmerzen wurden wieder stärker, dafür unser Hausarzt in den Ferien: Warten! Endlich erfolgte die 4. Solu Medrol Infusion – aber der Erfolg blieb aus – keine Besserung. Eine offenbar normale Erkältung entpuppte sich als Bronchitis mit Anzeichen einer beginnenden Lungenentzündung. Dazu begannen sich die Augen zu röten, Netzhautentzündung, Kopfschmerzen, Schmerzen in den Handgelenken, Müdigkeit, vermehrter instabiler Puls, den wir dann jeweils mittels 200mg Cordarone und einer Sauerstoff-Dusche wieder unter Kontrolle brachten. (Wir haben eine O2-Anlage bei uns Zuhause.) Der Hausarzt drängte aber auf die Spitaleinweisung.

(Hätten wir damals die Erkenntnisse von heute, wäre der „Lupus“ schon sehr viel früher erkannt worden!)

Doch auch den Ärzten im Spital, schien dieser „Lupus“ weitgehend unbekannt. Sie erhielt einen reichlichen Cocktail von Rheumamitteln, die ihren Magen zum Revoltieren brachte, auch nach der Rückkehr nach 12 Tagen vom Spital. Erneute Laboruntersuchungen beim Hausarzt. Der CRP Wert lag noch viel zu hoch, Anzeichen, dass im Körper noch immer eine Infektion vorhanden war.

In unserem „Haus-Doktorbuch“ las ich, dass salicylsäurehaltige Produkte (Aspirin etc.) bei Rheuma einen günstigen Einfluss hätten. So schluckte meine Frau, neben Rheumamitteln (Celebrex, Vioxx, u.a.) auch noch Aspirin, bei Schmerzen noch Tramaltropfen und schleppte sich unter Schmerzen über die Wochen...

16. Januar 2003: Als die Schmerzen fast unerträglich wurden, fuhr ich meine Frau nach Zurzach in die Rheumaklinik. 12 Stunden später um 0100 nachts, musste sie mit der Ambulanz ins Kantonsspital eingeliefert werden: Starke Krämpfe im Magen/Darmbereich und Temperatur über 39,5 Grad. Nach 4 Tagen wieder zurück nach Zurzach. Die „Periarthritis“ sprang von einem Körperteil zu einem andern, plötzlich einen dick aufgeschwollenen Arm, Sehnenscheidenentzündung und dann noch eine Blasenentzündung und Wasser in den Knöcheln... Die nächsten Tage waren ein Auf-Ab, aber keine erkennbare Besserung.

Am 27. Januar offenbar ein Rückfall: Erbrechen. Mühe beim Atmen. Der Arzt entschied, die Symptome sprächen für einen sofortigen Transport in ein Akutspital. Da wir in Bremgarten bei Bern wohnen, wäre das Tiefenauspital die beste Lösung. In der Ambulanz aus Wohlen/AG hing meine Frau am „Tropf“ und unter Morphine und Sauerstoff.

Spitalaufenthalt: 27. Januar bis 11. März 2003

Die nun folgenden 7 Wochen im Spital, standen unter irrsinnigen Schmerzen in den Handgelenken, zur Lungenentzündung kam noch die Brustfellentzündung. Dann eines Morgens entdeckte ich auf ihrer Brust und auf dem Rücken rote Flecken... bekam sie nun im Spital noch die Spitzen Blattern?? Während dreier Wochen mussten die Schmerzen mit Morphine behandelt werden – dementsprechend war sie „high“.
(Sie kann sich heute nicht mehr an diese 3 Wochen erinnern!)

Medizinisch musste sie sich einer Magenspiegelung, einer Lungen- und Knochenmark Biopsie nebst zahlreichen Laboruntersuchungen unterziehen. Sie hing 2 Wochen lang an Drainagen. Ihre Moral mal oben – dann wieder weit unten.

Am 27. Februar fand das vielleicht entscheidende Telefonat zwischen verschiedenen Ärzten statt. Erinnernte man sich vielleicht an den „Lupus erythematodes“??

Am 8. März, es war übrigens unser goldener Hochzeitstag, kam die offizielle Diagnose: Lupus! Wir konnten uns zwar im Moment noch nicht viel unter diesem „Wolf“ vorstellen, doch am Abend fand ich im Internet zu diesem Thema ausgiebige Artikel. Auf jeden Fall waren wir beide erleichtert, dass man nun (endlich) die Diagnose gefunden hatte.

Die Medikationen wurden sofort angepasst:

Morgens:

- 12.5 mg Spiricort (das Gleiche wie Prednisolon, wurde ab 16. April reduziert auf 7,5mg)
- 200mg Plaquenil-Tablette
- 100mg Cordarone
- 20mg Nexium (wie Antra) um den Magen zu schonen

Mittags: - 25mg Vioxx, 500mg Calcimagon-Lutschtabl. (Kalk ..)

Abends: - 200mg Plaquenil

Nach unseren guten Erfahrungen mit diesem Weihrauch-Zeugs (H15 – in Bombay heissen sie „Salliki“ sollten Sie mal zufällig in Bombay vorbeikommen ...!!) nimmt sie meine Frau zweimal im Tag, nebst ihrem Magnesium und Vitamin E400.

Seit dem 11. März 2003 – ist meine Frau wieder Zuhause. Sie ist absolut schmerzfrei, aber noch immer ziemlich müde nach all den Strapazen. Was sie offenbar zurückbehalten hat, sind gelegentliche Schluckbeschwerden. Ausserdem hat sie 20 kg abgenommen (ist heute noch 69kg).

Aber auch für mich waren all diese Wochen Zustände zwischen Hoffen und Bangen und zuletzt dann doch wieder Erleichterung.

Alle drei Monate muss sie zur Kontrolle.. Labor- und Urinuntersuchungen und ebenfalls zum Professor. Der letzte Laborbefund war erfreulich – CRP Wert bei 28 (vernachlässigbar) und auch alle andern Daten im „grünen Bereich“. Wir beide hoffen, dass dies so bleiben möge.

P.S. Im Nachhinein mag es verwundern, dass dieser „Lupus“ so lange unentdeckt blieb, obschon fast alle der Phänomene ganz klar darauf hindeuteten.