

Patientenbericht

Von Marie-Louise Hagen-Perrenoud, 2001

Ein langer einsamer Weg mit dem Wolf

Ich weiss nicht, seit wann ich lupuskrank bin. Der Erschöpfungszustand an dem ich während der Pubertät litt, hatte vielleicht nicht, wie der Arzt sagte, nur mit dem Alter zu tun. Als Eiskunstläuferin trainierte ich fünfmal wöchentlich. In der Schule konnte ich manchmal kaum noch sitzen. War das wirklich nur Muskelkater oder auf einen Sturz zurückzuführen?

Ich bin 1946 geboren. Nach einer problemlosen Schwangerschaft gebar ich 1969 unsere Tochter Nathalie. Zurück zu Hause fühlte ich mich extrem müde. Ich hatte kaum noch Kraft, nach dem Baden mein Baby wieder anzuziehen. Ich sah, wie meine Nachbarin ihre Kinder morgens früh in die Krippe brachte, am Mittag zurückkam um zu kochen, am Abend ihre Kinder holte, die Wohnung putzte, das Mittagessen für den folgenden Tag vorbereitete und fragte mich, wo sie die Energie fand. Ich schämte mich. Ich hatte nur ein Kind, durfte zu Hause bleiben um sie zu umsorgen und war so müde, dass ich hätte weinen können.

1974 kam unser Sohn Philippe zur Welt. Während der Schwangerschaft bekam ich einen Hautausschlag. Da sich dieser aber auf den Beinen manifestierte, dachte niemand an einen Lupus. Der Arzt meinte, es würde nach der Schwangerschaft von selbst verschwinden. Als ich mich später über Schmerzen im ganzen Körper beklagte, gab er mir Calcium und empfahl mir, das Stillen aufzugeben.

In den folgenden 20 Jahren traten immer wieder Gesundheitsprobleme auf, die entweder nicht diagnostiziert werden konnten oder von denen ich wusste, dass die Diagnose nicht stimmte. Ich war ganz verwirrt. Ich war immer noch überzeugt, dass der Arzt es besser wissen muss als ich. Zum Glück war mein Hausarzt sehr verständnisvoll und nahm mich ernst.

Ich fing an, an mir zu zweifeln. Warum habe ich immer wieder etwas Neues? Warum immer wieder etwas Unklares? Warum findet der Arzt nichts? Bilde ich mir das Ganze ein? Ich zwang mich, trotz der Müdigkeit mehr zu leisten und versuchte, meine Beschwerden zu ignorieren und fing eine Psychotherapie an. Im Gegensatz zu meiner Erwartung heilte diese meine Krankheit nicht; war aber auch nicht nutzlos. Ich bin überzeugt, dass ich mit meiner Krankheit nie so gut leben könnte, wenn ich keine Therapie gemacht hätte. Ich habe gelernt sie anzunehmen, zu mir zu stehen und offen zu sagen, ich mag nicht mehr, ohne das Gefühl zu haben, dass ich eine Jammertante bin.

1994 erschien der Hautausschlag im Gesicht. Ich besuchte einen neuen Dermatologen. Die vier Biopsien, welche in den vergangenen 20 Jahren gemacht wurden, ergaben vier verschiedene Diagnosen. Als ich es ihm sagte, wurde er böse. Er glaubte mir nicht. Ich war gekränkt und begab mich auf die schwierige Suche nach den alten Unterlagen. Bei meinem nächsten Besuch zeigte ich ihm die Resultate. Entsetzt sagte er: und ich habe noch etwas anderes. Nachher behauptete er, es sei jedes Mal etwas anderes gewesen. Erst als ich ihm sagte, dass die von einem Arzt verschriebenen UV-Therapien katastrophale Folgen

hatten, begann er zu verstehen. Wir liessen die verschiedenen Biopsien vergleichen und, endlich nach so vielen Jahren, fällt die Diagnose: Lupus Erythematodes. Er drückte mir eine Kortisonsalbe in die Hand, ohne mich über die Krankheit und die Gefahren des Kortisons zu orientieren.

Das Wort war mir total fremd (übrigens meinem Computer auch; er empfiehlt, es mit Luxus zu ersetzen). Ich musste es aufschreiben, um es zu memorisieren.

Deprimiert weil mein Gesicht so schrecklich aussah, entschied ich - obwohl es mich interessierte, welche Krankheit der Lupus ist - das medizinische Lexikon nicht zu konsultieren. Aus Erfahrung wusste ich, dass bei Hauterkrankungen nämlich die "schönsten" Muster abgebildet werden, was mich psychisch sicher nicht helfen würde.

Nach drei Wochen Kortisonbehandlung war meine Haut und damit meine Laune besser. Ich fühlte mich jetzt fähig, die Bilder in meinem circa 20 Jahre alten Lexikon anzuschauen (übrigens, er steht immer noch im Büchergestell; es wäre wirklich Zeit, ihn zu entsorgen) und schlug ihn auf. Kein Bild, nur ein Satz: Autoimmunkrankheit, innert 3 Jahren tödlich. Ich schluckte zuerst leer und versuchte klar zu denken: Moment, es stimmt doch etwas nicht, ich lebe ja schon seit mindestens 20 Jahren mit dieser Krankheit!

1997, ein Kribbeln in den Zähnen beunruhigte mich. Da ich immer Rückenschmerzen hatte, dachte ich an eine Diskushernie und ging zum Hausarzt. Es war keine Diskushernie, aber was? Er schickte mich zu einem Rheumatologen. Dieser erklärte mir, dass der Lupus nicht nur die Haut betrifft und dass meine Schmerzen wahrscheinlich mit dem zu tun haben. Er überwies mich an einen Kollegen, welcher in den USA mit Lupuskranken gearbeitet hatte. Dank ihm entdeckte ich alle Facetten des Lupus und verstehe endlich meine verschiedenen Schmerzen und meinen Erschöpfungszustand.

Ich leide an einer unheilbaren Krankheit. Diese Tatsache ist schwierig zu akzeptieren. Ich brauchte etwas Zeit, um mich daran zu gewöhnen. Langsam, ging es mir besser. Ich lernte mit den Schmerzen umzugehen. Die immer wieder enttäuschte Hoffnung, wieder ganz gesund zu werden und das Ungewisse waren noch schwieriger zu ertragen als die Krankheit selbst. Seit ich den Lupus kenne, weiss ich, was mir gut tut und was mir schadet. Ich versuche nicht mehr, so leistungsfähig wie die Anderen zu sein, gönne mir mehr Erholungsmomente, was einen positiven Einfluss auf die Krankheit hat. Ich weiss es jetzt: 12 Sitzungen Therapie oder einige Wochen Training können meine Schmerzen nicht heilen. Ich brauche viel Bewegung und zwar sehr regelmässig und nicht nur, bis es mir wieder besser geht. Ich betreibe regelmässig milde Sportarten wie Tai Ji und Schwimmen. Diese Beschäftigungen sind in meinem Wochenprogramm integriert und machen mir sehr viel Spass.

Kurze Zeit später fand ich im "Modeblatt" die Adresse von der SLEV. Ich schnitt sie aus, getraute mich aber nicht Kontakt aufzunehmen. Ich hatte Angst, schlimmere Fälle zu treffen, die mich beunruhigen könnten. Die Erfahrung hat das Gegenteil gezeigt. Ich habe dort Unterstützung, viele interessante und nützliche Informationen gefunden, sowie Leute getroffen, die mich verstehen und die durch ihre Erfahrungen die passenden Worte kennen, die mir helfen.

Mein langer Weg mit dem Wolf geht weiter. Einsam bin ich aber nicht mehr.