

Patientenbericht

Von Simone Schaub-Kocher, 2001

Bereits in einem SLE-Heft 1994 ist mein erster Patientenbericht erschienen. Sieben Jahre sind nun vergangen und vieles ist geschehen.

Ich hatte mich von meinem "letalen" Schub (wie man anfangs meinte) erholt und ein ganz normales Leben geführt. 2 Jahre nach dem ersten Ausbruch war ich sowohl beschwerde- als auch medikamentenfrei. Da man mir nach der Matur nur noch 5 Jahre gab, überlegte ich lange, was ich beruflich tun sollte und absolvierte die Handelsschule. Ich wollte nämlich nicht untätig zu Hause sitzen und auf den Tod warten, sondern meine letzten Monate irgendwie sinnvoll gestalten.

Nach dem Diplomabschluss arbeitete ich auf dem Büro und genoss das Leben in vollen Zügen. Meine Krankheit machte mir keinerlei Beschwerden, aber ich war mir immer bewusst, dass sie noch da ist, schliesslich ist sie ein Teil von mir. Im Mai 98 wurde ich schwanger. Das war etwas überraschend für uns, da mir 1993 gesagt wurde, ich sei aufgrund der Medis und auch wegen dem Lupus unfruchtbar. Wir freuten uns jedoch riesig. Nie hatte ich mir etwas mehr gewünscht wie eigene Kinder. Mein Hausarzt wies mich darauf hin, dass eine Lupus-Schwangerschaft nicht ganz problemlos sei, doch da sich meine Blutwerte mit jedem Monat verbesserten, waren wir sehr optimistisch. Alles lief ohne Komplikationen. Im Februar 99 kam unsere Tochter zur Welt. Ich konnte mein Glück kaum fassen, mein innigster Wunsch war in Erfüllung gegangen. Doch gegen Ende des Wochenbettes merkte ich, dass ein Schub kam. Zuerst waren die Lunge und das Herz beteiligt, dann noch die Haut und die Gelenke. Unser Kind zu versorgen war für mich extrem anstrengend. Ich war meist gar nicht richtig anwesend, schlief fast nur noch.

Nach 8 Monaten griff der Lupus meine Nieren an. Ich bekam 60 mg Cortison, sonst nichts. Mein Hausarzt hat sich in dieser Zeit wie auch schon vorher rührend um mich gekümmert. Er rief oft bei mir an, um sich nach meinem Wohlbefinden zu erkundigen. Dass ich nach der Schwangerschaft doch noch einen Schub gekriegt habe, hat mich zwar sehr bedrückt, aber meinen Optimismus hatte ich nicht verloren. Ich war mir sicher, dass dies nur ein kleiner Tritt war, um mir zu sagen: Ich bin noch da!! Meine Werte besserten sich, und ich war überzeugt: Das Jahr 2000 wird besser.

Anfangs 2000 hatte ich oft sehr starke Unterleibsschmerzen. Solche Koliken hatte ich mehrmals, teils wurde ich ohnmächtig. Mein Hausarzt sagte, er habe Verdacht auf Zysten in den Eierstöcken, ich solle zum Frauenarzt. Dieser machte Ultraschall, konnte jedoch nichts finden. Dann vermutete man etwas im Magen-Darm-Trakt. Also ging ich zum Gastroenterologen. Als er nichts fand, schickte er mich zum Unterleibs-Ultraschall. Man sagte mir, dass ich zur Befunds-Besprechung wieder zum Magen-Darm-Spezialisten müsse, aber es sei nichts, alles sei in Ordnung. Ich kriegte ein verschlossenes Couvert, welches ich natürlich öffnete. Ich konnte meinen Augen nicht trauen. Es hatte mehrere Befunde, unter anderem Verdacht auf Nierenversagen - und das sollte nichts sein??! Der Gastroenterologe erwähnte den Inhalt dieses Briefes nie, sondern schickte mich zur Computertomographie. Dann war es eindeutig: Ich hatte in beiden Eierstöcken Teratome (gutartige Eierstocktumore). Die Operation fand im

August 00 statt und verlief gut. Der Arzt, der mich über die Vorgänge informierte, sagte, man werde, wenn irgendwie möglich, die Eierstöcke drinnen lassen. Ob ich denn noch einen Kinderwunsch habe. Ich erklärte ihm, dass ich zwar sehr gerne noch mehr Kinder hätte, aber für uns wohl eher ein Pflegekind in Frage käme. Er schickte mir dann eine Ärztin vorbei, die Erfahrungen mit Lupus und Schwangerschaft hatte und anscheinend einmal eine Schwangerschaft begleitet hatte, die schief gelaufen war. Sie war wirklich sehr lieb und einfühlsam und kam immer wieder, um sich nach meinem vor allem psychischen Wohlbefinden zu erkundigen. Doch sie und das ganze Team sagten, dass eine zweite Schwangerschaft bei meiner Vorgeschichte purer Wahnsinn wäre. Na ja, das stand wie gesagt gar nicht zur Diskussion. Nach der Operation war ich sehr geschwächt und mir war 2 Wochen lang speiübel, aber ich war so froh, dass es vorbei war, und ich noch lebte, da ich total Angst gehabt hatte, nicht mehr aus der Narkose zu erwachen.

Gerade mal 2 Wochen war ich wieder zu Hause, als ich mitten in der Nacht von ganz heftigen Oberbauch-Schmerzen geweckt wurde. Es wurde immer schlimmer, und so fuhr mich mein Mann in den Notfall. Ich hatte den Verdacht auf eine Rippfellentzündung oder etwas mit der Gallenblase, zumal sich der Schmerz in etwa dort befand. Die Assistenzärztin sagte, sie habe Verdacht auf eine Gallenblasenentzündung, sie werde einen Ultraschall veranlassen. Kurze Zeit später kam sie wieder mit 2 Oberärzten. Diese Beiden hatten Verdacht auf eine Lungenembolie, da ich über Schmerzen beim Einatmen klagte und ich einen Lupus habe. Ich müsse ein Lungenzintigramm machen. Die Assistenzärztin sagte auf einmal nichts mehr von der Gallenblase. Dann lag ich über drei Stunden ganz alleine im Zimmer, ohne Infusion und nichts. Und das bei Verdacht auf eine Lungenembolie. Als mal eine Schwester reinschaute, und ich sie fragte, wann ich denn nun dran käme, sagte sie, ich sei die Letzte auf der Liste, da diese schon gemacht gewesen sei, und man mich einfach unten angehängt habe. Na bravo, dachte ich, ich bin doch hier im Notfall!! Als mich dann endlich ein Pfleger holte, drückte mir dieser meine Unterlagen in die Finger und erklärte mir den Weg. Nach dem Test wartete ich eine Stunde. Dann kamen 2 Schwestern und schimpften, was das denn solle, ich hätte keinen einzigen Schritt zu Fuss machen dürfen. Man fahre mich nun im Bett nach oben. Als der Oberarzt wieder kam, sagte er, es sei keine Lungenembolie, ich könne nun nach Hause gehen. Ich traute meinen Ohren nicht: Der wollte mich mit diesen Schmerzen heimlassen. Also fragte ich, was es denn sei. Darauf kriegte ich die Antwort: Sie haben ja keine Schmerzen mehr, oder??!! Klar nicht, wo ich doch ein Schmerzmittel gekriegt hatte. Aber ich wollte nichts mehr anderes wie raus aus diesem Spital. Mein Mann holte mich, und wir fuhren sofort zu meinem Hausarzt. Er schickte mich zum Ultraschall mit Verdacht auf Gallenblasenentzündung. Dieser erwies sich als richtig. Nachdem ich mich davon erholt hatte, war ich total happy. Für mich war klar, das Jahr ist gelaufen, ich habe es hinter mir, nun geht's aufwärts.

Im Herbst 2000 verbrachte ich einen Monat bei meinen Eltern, da mein Mann weg war. Gerade mal zwei Wochen war ich wieder zu Hause, als meine Mutter starb. Es war furchtbar. Der Verlust meiner Mutter und die Angst um meinen Vater, der total in sich zusammensank, brachte mich fast um den Verstand.

Wiederum 2 Wochen waren seit der Beerdigung vergangen, als ich zu meinem Hausarzt ging, da ich vermutete, schwanger zu sein. Er schaute mich ungläubig an und meinte, ich sei von Sinnen. Ich könne dieses Kind nicht austragen, da ich sonst sterben werde. Es sei lebensgefährlich. Ich müsse mich nun entscheiden.

Was ich mir denn dabei gedacht habe. Entweder ich oder das Kind oder beide würden sterben. Ich habe ja schon eines, ich solle mal gefälligst Verantwortung übernehmen. Ich bewahrte meine Fassung noch und sagte, eine Abtreibung käme nicht in Frage, das würde ich nicht verkraften, dem Ungeborenen einfach keine Chance zu geben. Dann müsse ich das Cortison weglassen und zwar innert 7 Tagen. Ich erwiderte, dass ich dies sicher nicht tun werde. Ich solle mich endlich entscheiden, meinte er. Ich will leben, habe ich geschrien. Und dieses Baby. Ist das denn zu viel verlangt? Ich wolle noch einen Rheumatologen hinzuziehen. Daraufhin meinte er, das könne ich gleich vergessen, dass er da im Dreieck telefoniere. Einer von dreien müsse die Verantwortung übernehmen. ICH übernehme die Verantwortung, habe ich gesagt. Es ist mein Leben, mein Baby und schlussendlich werde ich entscheiden, was gemacht wird. An den Schluss des Gesprächs erinnere ich mich nicht mehr so genau. Ich habe wohl nur noch geschrien und geweint wie verrückt. Ich war verzweifelt und enttäuscht von dieser Reaktion.

Mir stand noch der Termin beim Frauenarzt bevor, von dem ich mir sehr viel versprach. Von ihm wurde ich auch in der 1. Schwangerschaft betreut. Aber ich hatte grosse Angst, denn bis dahin hatte mein Hausarzt IMMER Recht gehabt mit seinen Prognosen.... Der Frauenarzt erkundigte sich nach meinen Werten und Medis. Dann sagte er mir: Frau Schaub, ich melde Sie gleich zur Auskratzung an. In welches Spital wollen Sie denn? Das war zu viel des Guten. Ich verlor total die Beherrschung und ging einfach. Ich wollte das alles zuerst mit meinem Mann besprechen. Doch für mich stand fest: Ich kann dieses Baby nicht austragen. Ich will für meine Tochter da sein und sehen, wie sie gross wird. Alles andere zählte nicht mehr. Das eröffnete ich meinem Mann. Er war natürlich ziemlich geschockt. Gerade ich, die so gerne Kinder hatte und sonst in allem etwas Positives sah, war ganz, ganz tief unten, ohne Hoffnung. Nachts erwachte ich tränenüberströmt, hatte Albträume und wollte nur eines: Das Ganze so schnell wie möglich hinter mich bringen, denn ich hatte richtige Todesangst. Mein Mann jedoch liess nicht locker. Er wollte einen letzten Befund und zwar von einem Spezialisten. Wir kriegten einen Termin für eine Standortbestimmung. Beim zweiten Mal wurden uns die Ergebnisse mitgeteilt. Die Gefahr für mich sei gering. Für das Baby schon grösser. Und ich müsse neue Medikamente nehmen. Wir kriegten nochmals eine Woche Zeit, um uns definitiv zu entscheiden. Wir waren uns schnell einig, dass wir das Kind behalten wollen, wenn es für mich keine grosse Gefahr bedeutete. Ob das Kind dann gesund zur Welt kommt oder nicht, lag nicht in unserer Hand. Falls es sterben sollte, wäre es eine höhere Macht, die über Leben und Tod entscheidet, und nicht wir.

Ein Problem hatten wir aber noch. Wir mussten einen Frauenarzt finden, der mir Mut machte und nicht den geringsten Zweifel daran hatte, dass wir uns richtig entschieden hatten. Zum Glück fanden wir diesen in der Frauenklinik des Kantonsspitals Aarau. Nach dem ersten Termin dort, war ich voller Energie und total überzeugt. Ich merkte schnell, dass er uns hilft und uns nicht im Stich lässt. Ich musste häufig zur Kontrolle, aber das nahm ich gerne in Kauf. Es waren auch alle immer ganz nett und haben mir Mut gemacht.

Die Schwangerschaft verlief gut und im Juli 2001 kam unser Sohn zur Welt. Noch Wochen später musste ich schauen, ob der Bauch wirklich nicht mehr da ist. Ich konnte es kaum glauben, dass alles so gut gegangen war. Ohne meine beiden Ärzte hätte ich das nicht geschafft. Ich werde ihnen das nie vergessen. Sie haben

mir in einer schier aussichtslosen Situation meinen Lebensmut zurückgegeben und mir geholfen, meinen grössten Wunsch zu erfüllen.

Mein Hausarzt hat mir im Nachhinein noch einen Brief geschrieben und gesagt, es sei wohl besser, ich käme nicht mehr zu ihm in die Sprechstunde. Auch wenn das Ganze für mich nach wie vor unverständlich ist, bin ich ihm dankbar für all die Jahre, in denen er sich so gut um mich gekümmert hat.

Ich habe meinen Optimismus wieder gefunden und glaube nach wie vor, dass alles einen Sinn hat. Auch wenn es eine sehr schwierige Zeit war, hatte ich ein paar ganz tolle Begegnungen und Erfahrungen, die ich nicht mehr missen möchte. Und wieder einmal mehr habe ich gemerkt, wie wertvoll meine Familie und meine Freunde sind.

Es gibt Momente, wo ich Angst habe, was alles noch kommen wird. Aber ich werde um mein Leben kämpfen, für meine Familie und für mich.