

# Patientenbericht

Von Waltraud Marek, 2001

## "Rezept" eines MS - LUPUS Cocktails

Wie Ihr ja selbst aus mehr oder weniger langer Koch-Kreativ-Erfahrung wisst, braucht ein Cocktail auch ein Rezept. Und das wird ein langes, schwieriges und nie endendes Rezept. Es beinhaltet so viele Zutaten und Bestandteile. Und mehr oder weniger stark geschüttelt, ist das Ergebnis jedes Mal anders und die Wirkung ebenso. Cocktails sollten doch angenehm, entspannend, leicht berauschend sein. *Diese Mischung ist eher ein Hexengebräu.*

Und die Gegen-Rezepturen der westlichen Schul-, der Komplementär-, chinesischen, ayurvedischen oder sonstigen Medizin sind zwar manchmal berauschend und benebelnd, aber mit grosser Vorsicht zu geniessen.

Ihr fragt Euch schon, von was redet DIE überhaupt. Ich werde mich um einen ernsthafteren Ton bemühen.

Ergänzen möchte ich noch, dass Zitate von ärztlicher Seite *kursiv* im Text zu finden sind. Ich hoffe, ich kann Euch mit meinem kursiven Zynismus die Ungeheuerlichkeiten, das Überfordert sein, die Hilflosigkeit und sämtliche Emotionen aus der eigenen Empfindungspalette vermitteln.

Frau macht einen Riesenzeitsprung.

1983: rechtsseitige Armlähmung, Sensibilitätsstörungen. Bei der ambulant durchgeführten Lumbalpunktion Ohnmacht mit Zuckungen ("nicht normal"), sofortige Hospitalisierung. 3 Wochen neurologische Untersuchungen von Angiographie bis Tomographie. Therapie: Cortisoninfusionen. Ergebnis: Arm wieder funktionstüchtig. Diagnose: entzündlicher Prozess im Gehirn, "nicht weiter schlimm". Empfehlung: *keine Saunabesuche!!*

1992: motorische Störungen im rechten Arm, Gefühlslosigkeit in den Händen. Therapie wie 1983. Diagnose dito. Empfehlung: *keine*

1995: Verlust Sehfähigkeit rechtes Auge (das während einer 4-wöchigen Expedition in Belize, Zentralamerika, auf einer unbewohnten Insel mit dem Ziel bei einer Unterwasserfeldstudie "Fische zählen" zu helfen). Therapie: vor Ort keine. Zurück in Zürich. Diagnose: Sehnerventzündung. Therapie Vitamine! Empfehlung: *Geduld!*

1997: wieder das rechte Auge; Erschöpfungszustände, "Kreislaufzusammenbrüche". Vom Not- zum Haus- zum Augenarzt zum Neurologen. Diagnose: Sehnerventzündung, Überarbeitet, zu niedriger Blutdruck blabla. Therapie: *Ruhe!* Empfehlung des Neurologen: Urlaub in der Schweiz, "*es wird wieder gut*".

1998: jetzt wird's immer heftiger mit meinen Zusammenbrüchen, Sehnerventzündung und Erschöpfungszuständen, dazu kommen noch extreme Rücken- und Kopfschmerzen. Wieder von den Notärzten zu Hausarzt, der mir

zwischen Tür und Angel die Diagnose mitteilt (die bereits 1997 aufgrund des MRI und der Vorgeschichte bekannt war): *"das werden Sie ab jetzt immer haben. MS Multiple Sklerose, chronischer? Rückenschaden. Empfehlung des Arztes: "Sie müssen sich halt schonen, aber Sport betreiben"*. Diagnose nach Arztwechsel: Das vegetative Nervensystem ist durch die MS angegriffen, die Hirnströme laufen nicht richtig und lassen deshalb meinen Körper verrückt spielen mit Schwindel, Übelkeit, Schüttelfrösten, Herzrasen bis zur Ohnmacht. ENDLICH, denke ich, weiss ich, was faul ist, und muss mich beim Arzt nicht mehr als Simulantin fühlen, dann nach so einem Anfall war alles immer wieder "normal". Therapie: für die Sehnerventzündung Cortisoninfusionen, für die "Gewitter im Kopf" Anti-Epileptika. Meine eigene "Therapie": Trotz der niederschmetternden Diagnose und im Bewusstsein der Ungewissheit des Krankheitsverlaufes eine fast dreimonatige Reise nach Nepal, Indien und Sri Lanka, auf der ich mit der ayurvedischen Medizin Bekanntschaft geschlossen habe, und die mir mit meinen Kopfschmerzen zu massgeblicher Linderung verholfen hat.

1999: Beschwerden dito 98, vertrage Lärm und Stress nur mehr sehr schlecht. Schwierigkeiten am Arbeitsplatz beginnen, erfülle mein 80%-Pensum nicht mehr ganztags, sondern halbtags. Arbeitszeitreduktion auf 70%, krankheitsbedingt auf 50%, d.h. drei Halbtage. Und so nebenher alle damit einhergehenden sozialen, finanziellen Benachteiligungen und Schwierigkeiten. Zum Jahresende Beule am linken Handgelenk, Schmerzen. Diagnose: Rheuma

2000: das Milleniumjahr. Für mich das Jahr des Schmerzes. MS-Schübe (Sehnerv, Augenmuskellähmung). Gelenksentzündungen überall, kann nicht mehr laufen, atmen, niesen.... und lachen, magere ab auf 45 kg. Diagnose: Polyarthritis. Therapie: von Neuraltherapie über Amalgamersatz/Entgiftungstherapien, Rheuma/MS-Diät, herkömmliche Rheuma- und Schmerzmittel helfen nicht sehr, was bleibt – Prednisone. Und der Jahreswechsel in einer Reha-Rheuma-MS-Klinik. Und noch eine Diagnose: LUPUS mit chronischer Polyarthritis. Die bereits vor dem Reha-Aufenthalt begonnene Basistherapie mit Plaquenil wird fortgesetzt, zusätzlich mit Schmerzmitteln und Prednisone ergänzt. Eine Fortsetzung der Berufstätigkeit ist nicht mehr möglich.

Endlich kommt der Lupus, werdet Ihr denken. Ich persönlich könnte gern auf diese Ingredienz des Krankheitscocktails verzichten.

2001: Ende Januar verlasse ich normal laufend die Klinik. *"Was wollen Sie denn mehr, Sie sind ja wirklich nicht schlimm dran. Ausserdem erfüllen Sie "nur" vier der Lupuskriterien und Ihre MS zeigt ja wirklich einen sehr milden Verlauf". Die Ergebnisse diverser Blutuntersuchungen sind nicht weitergegeben worden, mir gegenüber eine Erklärung "ach, wissen Sie das ist soooo difficile. Plaquenil bleibt, und mindestens 10g Prednison alle zwei Tage". Eine eindeutige Zuordnung was ist von der MS, was vom Lupus, "ist teilweise seehhr schwierig, und dass es, wenn das Gehirn betroffen ist, kaum zu unterscheiden ist". Dass beides zusammen auftritt, "ist äusserst selten".*

Derart "gestärkt", geht es auf Reisen. Unter anderem zum LUPUS Patientenkongress in Barcelona, der mir viele neue Informationen und Einsichten bescherte. Unter anderem, dass gewisse Medikamente Lupus-ähnliche Symptome hervorrufen können, Bestandteile in Anti-Epileptikas, chinesischen Kräuterrezepturen, Umweltgifte und und und. Mittlerweile habe ich 2 Rezepte abgesetzt (gemäss Arzt ausschleichen lassen). Meine Blutwerte sind seit der

Einnahme von Plaquenil so gut wie seit Jahren nicht mehr, ich kann wieder ein bisschen spazieren gehen. Was für eine Steigerung der Lebensqualität. Schmerz war in den letzten Jahren ein ständiger Begleiter, so scheinen die momentanen vernachlässigbar. Die MS hat mich gelehrt, mehr auf meinen Körper zu hören, sodass ich langsam, langsam nicht ständig zu viel machen will, mir nicht zu viel abverlange. Ruhepausen für den Körper, die Seele baumeln lassen! Und auch um Hilfe bitte und sie wenn nötig auch fordere, ohne mich total abhängig und verpflichtet zu fühlen.

Liest sich gut auf dem Papier, doch was für ein schwerer Lernprozess für mich. Bis vor 2 Jahren war ich ein workaholic, ein überaus aktiver, unabhängiger Mensch, sportlich (reiten, tauchen, tanzen), der zusätzlich teilweise extrem anstrengende Reisen unternommen hat. Jemand, der sich kaum Zeit nahm, zum Stillstand zu kommen. Ich habe diese Zeit voll auskosten und bin glücklich darüber. So abwegig dies klingen mag, bin ich den Erkrankungen dankbar. Denn das "Stillstehen" ist nur scheinbar, die innere Bewegung jedoch enorm.

Um auf den Cocktail zurückzukommen: weniger ist mehr.