

Patientenbericht

Von Nynke Keulen, 2003

In November 2001 bin zum ersten Mal zur Hausärztin gegangen, weil ich schlimme Gelenkschmerzen hatte.

In dem Jahr vorher war ich ab und zu sehr müde, hatte Schmerzen in den Fingern und Knien. Aber ich hatte nicht das Gefühl, dass ich krank war, oder dass irgendeine Krankheit die Ursache sein könnte. In diesem Jahr schrieb ich meine Diplomarbeit (an der ETH in Zürich und an der Universität Utrecht, Niederlande) und habe noch ein Praktikum in Belgien gemacht. Im Sommer bin ich aus den Niederlanden nach Basel umgezogen und habe hier an der Universität mit meiner Doktorarbeit in der Geologie angefangen. In August und September bin ich nach Frankreich, Italien und ins Engadin gefahren um Proben in den Alpen zu sammeln, solange es keinen Schnee gab. Ich hatte das Gefühl, dass die Müdigkeit durch die Menge der Arbeit kam. Die Schmerzen probierte ich für mich zu erklären durch Fehlbelastung beim Sport treiben oder beim Zügeln.

Weil die Schmerzen im Herbst immer schlimmer wurden, immer häufiger kamen und länger blieben, bin ich dann zur Hausärztin gegangen. Sie war mehr beunruhigt als ich, aber eher weil sie das Gefühl hatte, dass ich einer Zecke begegnet war. Es folgten noch einige Besuche bei ihr, Blut- und Urinuntersuchungen, später noch andere Tests. Sie schickte mich zu einem Rheumatologen. Auch er machte verschiedene Tests, aber war sich nicht sicher, was es war. Die erste offizielle Diagnose war Polyarthrit. Ein paar Wochen später hat sich die Diagnose geändert in Polyarthrit mit Verdacht auf SLE. Er gab mir ein Buch über Polyarthrit und erklärte mir in zwei Sätzen was SLE war.

Weil es keine definitive Diagnose gab, konnte auch keine richtige Therapie angefangen werden. Die Ärzte warteten ab. Ich bekam Cortison, aber nur 2.5-10 mg, und verschiedene Schmerzmittel. Mir ging es immer schlechter. Ich hatte einige Fieberschübe, die mich jedes Mal eine Woche im Bett bleiben liessen. Trotz Schmerzmittel hatte ich Gelenkschmerzen, war steif, hatte Muskelschmerzen. Und ich war so müde, dass ich es kaum zum Arzt schaffte. Ich schlief fast nur noch. Zur Arbeit kam ich kaum.

Anfang Februar (2002) ging es wieder etwas besser. Ich besuchte für ein paar Tage meine Eltern. Als ich zurückkam, bat die Hausärztin mich nochmals einen Urintest zu machen. Dann ging alles plötzlich sehr schnell. Die Gelenkschmerzen wurden ganz schnell schlimmer; ich nahm mehr Schmerzmittel, aber das brachte mir nichts. Die Resultate vom Urintest kamen: Ich hatte wahrscheinlich eine Nierenentzündung. Die Hausärztin meldete mich bei der Nephrologie im Kantonsspital an und am gleichen Nachmittag wurde ich angerufen, ob ich ein paar Tage später vorbeikommen könnte. Aber am gleichen Abend waren die Schmerzen so schlimm, dass ich nicht mehr wusste, was ich machen sollte. Ich hatte ausserdem hohes Fieber und Schwellungen im Rachen und auf der Zunge. Meine WG-Mitbewohnerin hat mich dann in der Nacht ins Kantonsspital gebracht.

Im Spital bin ich mehr als drei Wochen geblieben. Nach verschiedenen Untersuchungen war die Diagnose SLE. Meine Nieren waren sehr schlimm entzündet und auch in Milz und Leber gab es Entzündungszeichen. Ich hatte ein

rezidivierendes Quincke-Oedem (dadurch kamen die Schwellungen auf der Zunge und im Rachen). Mein Blutdruck war viel zu hoch und kaum mit Medikamenten zu regulieren.

In dieser Zeit haben meine Mutter, die einige Wochen aus den Niederlanden nach Basel gekommen war, und mein Freund, der auch in Basel wohnt, mich im Spital viel besucht. Auch andere Freunde und Bekannte sind vorbeigekommen und ich bekam viel Post. Hierüber war ich sehr froh.

Kurz nach der Diagnose habe ich zum ersten Mal Endoxan (Infusion) bekommen. Das Cortison wurde bis auf 75 mg erhöht. Es hat mir gute Hoffnung gegeben, dass es eine Diagnose gab und mit einer intensiven Therapie begonnen werden konnte. Ich bekam Physiotherapie: warme Wickel für die Gelenke, Eisbeutel gegen die Schwellungen und Bewegungstherapie, um wieder Kraft aufzubauen (ich konnte eine Flasche Wasser nicht mehr heben).

Im Frühling ist es wieder langsam besser gegangen. Zuerst war ich noch viel zu Hause, später habe ich langsam wieder begonnen zu arbeiten. Ich wurde aufgenommen in der Vaskulitis Sprechstunde vom Kantonsspital (mit Ärzten aus der Rheumatologie und Nephrologie) und besuche noch einen Nephrologen, der mich regelmässig kontrolliert. Das Cortison konnte ich langsam wieder abbauen. Ich sprach sehr gut an auf das Endoxan und statt die geplanten sechs Mal wurde beschlossen, dass ich nach drei Mal auf Imurek (Tabletten) umsteigen konnte.

Im Sommer (2002) ging es mir so gut, dass ich wieder voll gearbeitet habe. Ich bin gut vorangekommen mit meiner Doktorarbeit und war wieder voll Pläne und Ideen. Das Cortison wurde abgebaut bis auf 10 mg. Imurek habe ich gut ertragen. Im September und Anfang Oktober hatte ich kurz nacheinander einige Male einen Harnwegsinfekt. Einmal bin ich eine Woche mit Fieber und Blasenentzündung im Spital gewesen, die anderen sind mit Antibiotika zu Hause behandelt worden. Ich war wieder viel schneller müde und auch die Gelenkschmerzen kamen wieder zurück. Im Oktober wurde in der Vaskulitis Sprechstunde festgestellt, dass ich einen neuen Schub hatte. Durch eine Biopsie wurde wieder eine Nierenentzündung festgestellt. Das Cortison wurde wieder auf 75 mg erhöht. Ich sollte eine neue Serie von Endoxan Chemotherapien machen. Dieses Mal waren es wirklich sechs.

Diese zweite Serie von Endoxan Chemotherapien fand ich viel schwieriger als die erste Serie. Endoxan macht mich sehr müde und gibt mir Schwierigkeiten mich zu konzentrieren; hierdurch konnte ich nur einige Stunden pro Tag arbeiten. Ich fand es manchmal schwierig zu akzeptieren, dass ich wieder krank war. Statt eines Gefühls der Hoffnung, das ich bei der ersten Serie hatte, war ich jetzt eher frustriert wieder krank zu sein.

In Februar war die Endoxan Therapie nach vier Monaten zu Ende. Ich bekomme jetzt seit einem Monat Cellcept (Tabletten), womit ich bis jetzt kaum Probleme habe. Das Cortison wird wieder abgebaut. Im Moment geht es mir ziemlich gut. Ich nehme immer noch zwölf verschiedene Medikamente. Jetzt arbeite ich noch nicht voll, aber hoffe das bald wieder machen zu können. Ich habe wieder gute Hoffnung für die Zukunft.