

Patientenbericht

Von Isabelle Friedrich, 2004

Seit kurzem bin ich der Schweizerischen Lupus Erythematodes-Vereinigung beigetreten. Dass ich zu dieser Selbsthilfeorganisation gefunden habe, verdanke ich in erster Linie Frau Yvonne Meier.

Meine Krankengeschichte begann vor zirka 2 Jahren, als ich während der kalten Jahreszeit an blau-rot verfärbten, eiskalten Händen litt. Kalte Hände waren mir bis anhin völlig fremd und ich schenkte diesem eigenartigen Phänomen nicht viel Beachtung. Meine Wohnung ist ein „Zugloch“ (mit höchstens 18° Grad) und damit war für mich die Angelegenheit erledigt.

Neuerdings kann ich beide Mittelfinger nicht mehr richtig biegen, der linke Daumen ist völlig versteift, die Handflächen sind geschwollen und entzündet. Der Hausarzt bemerkte dazu, man könne da nichts machen, viele Frauen litten an versteifenden Fingern, „Raynaud-Syndrom“ genannt. Da ich in der kalten Jahreszeit mörderische Schmerzen hatte, insistierte ich beim Hausarzt, einen Rheumatologen aufsuchen zu dürfen.

Im Mai dieses Jahres konnte ich in den Kantonsspital Luzern. Ein gesundheitlicher Check wurde durchgeführt: Blutentnahme, Urin wurde auf Eiweiss untersucht und ein Röntgenbild der Lunge gemacht. Drei Wochen später Gespräch mit dem Rheumatologen: Lunge, Urin, Blut so weit in Ordnung, jedoch seien erhöhte Antikörper und eine Photosensitivität festgestellt worden. Diagnose unklar. Einige Symptome sprächen für einen Lupus, andere dagegen. Der Rheumatologe verordnete Plaquenil als mildes Basismedikament und Vioxx. Plaquenil verursachte bei mir sehr starken Durchfall und Bauchkoliken, so dass ich nach 3 Wochen die Therapie abbrechen musste.

Als leidenschaftliche Wasserratte verbracht ich diesen Sommer viele Stunden am See, glaubte, wenn ich die Haut mit einem guten Sonnenschutzmittel ausreichend schütze und mich am Schatten aufhalte, könne gar nichts passieren. Zwei Tage vor meinem Geburtstag, ich hatte gerade das Plaquenil abgesetzt, bekam ich einen Hautausschlag. Zuerst an den Armen, dann an Brust und Bauch, Beine und Dekolleté. Ich suchte den Hausarzt auf. Der war entsetzt: „Was, jetzt kriegen Sie auch noch einen Ausschlag!“ Mit Excipial behandelte ich die kranke Haut, ohne Besserung. Zwei Tage später begab ich mich in den Notfalldienst des Kantonsspitals Luzern. Ich sah entsetzlich aus. Vor allem befiel mich totale Panik, der Hautausschlag wurde immer stärker.

Die Rheumatologin im Notfalldienst ordnete eine sofortige Hautbiopsie an. Dann folgten Szintigrafien beider Hände und des ganzen Körpers.

Diagnose? Wir sind wieder gleich weit wie am Anfang! Kommentar der Arztes: „Es ist von allem etwas vorhanden!“ Die Rheumatologen konnten sich auf keine andere Therapie einigen. Immunsuppressiva kämen nicht in Frage (starke Nebenwirkungen). Nochmalige Untersuchung im Frühling 2004. Führe jetzt ein Leben sozusagen „Gewehr bei Fuss“.

Im Reformhaus besorgte ich Kieselerde, ein Naturheilmittel. Nach zwei Tagen war der Ausschlag annähernd verschwunden. Zwar treten immer wieder kleinere Herde auf, die ich mit Kortisonsalbe erfolgreich unterdrücken kann. Es wäre vermessen zu glauben, dass damit das Problem vom Tisch ist, immerhin darf ich wieder unter die Leute.