

45 Jahre Systemischer Lupus Erythematodes (SLE) – ein lebenswertes Leben

Blicke ich heute, mit 56 Jahren, auf mein SLE-Leben zurück, so muss ich gestehen, ich wollte keine Wiederholung, obwohl mich die Erkrankung in vielerlei Hinsicht auch positiv geprägt hat. Mit elf Jahren, ich war gerade in der sechsten Klasse der Realschule, erholte ich mich nicht von einer Wintergrippe. Hohes Fieber und starke Schmerzen veranlassten die Kinderärztin, mich kurz vor Pfingsten in die Kinderklinik einzuliefern. Dort der Verdacht auf rheumatisches Fieber, das mit Penicillin und $\frac{1}{4}$ Jahr später aufgrund schlechter Nierenwerte zusätzlich mit Cortison behandelt wurde. Strenge Bettruhe hielt mich bis 24.12.1962 im Krankenhaus. Wäre nicht Heiligabend gewesen, hätte ich wohl keine Chance gehabt, endlich mal wieder zu Hause bei Eltern, Schwester und Bruder zu sein, die sich in den vergangenen Monaten nur zweimal die Woche eine Stunde durch ein kleines geschlossenes Fenster mit mir unterhalten konnten. Persönlichen Kontakt gab es nicht.

Natürlich weigerte ich mich, nach den Feiertagen wieder ins Krankenhaus zu gehen und so erholte ich mich zu Hause recht gut, konnte wieder einige Schritte wagen, jedoch alles recht langsam. Nun wechselten sich LE-Schub, Krankenhausaufenthalte und starke Cortisontherapie in schöner Regelmäßigkeit ab. An Schulbesuch war nicht zu denken. Zwei Jahre waren zwischenzeitlich vergangen, und nun durfte ich ab und zu am Unterricht teilnehmen. Ich wechselte von der Realschule auf die Hauptschule, um in der sechsten Klasse wenigstens den Stoff in den Hauptfächern mitzubekommen. Es ging gut, denn ich wurde nach der langen Schulruhepause eine wissbegierige Schülerin.

Ab der siebten Klasse konnte ich dann, bis auf Sport, voll am Unterricht teilnehmen. Allerdings war ich körperlich kaum belastbar und es wurde mir auch jegliche körperliche Anstrengung untersagt. Familiäre Ausflüge fanden ohne mich statt und auch die Tanzstunde wurde mir untersagt. Dies hinderte mich jedoch nicht daran, mit meinen Geschwistern in der Küche einen privaten Tanzkurs inklusive Twist zu absolvieren. Ich hatte viel Spaß und Lebensfreude, was aber immer wieder durch Schmerzen und Krankenhaus-Aufenthalte beeinträchtigt wurde. Mit 16 Jahren erhielt ich über drei Monate im Wechsel Infusionen mit MTX (stationär) und Purinethol. Leider wurde ich nicht über die Nebenwirkungen informiert. Erst später teilte mir der Chefarzt in einem Nebensatz mit, dass ich nie schwanger werden dürfte. Die Laborwerte jedoch wurden besser.

So hab ich trotz der vielen Krankenhaus-Aufenthalte einen guten Hauptschulabschluss und die anschließende Haushaltungsschule geschafft. Mein Traumberuf „Kinderkrankenschwester“ blieb mir leider versagt, da ich ja nicht die erforderlichen Impfungen erhalten durfte. Da öffnete sich kurzfristig ein Türchen und ich wurde in der Kinderpflegerinnenschule in Stuttgart aufgenommen, nachdem ich kurz vorher noch einen Cortisonstoß bekam, der mein Gesicht wieder zu einem Ballon anschwellen ließ. Die Ausbildung und das anschließende Anerkennungsjahr in einem Kinderheim – in dieser Zeit habe ich auch meinen Führerschein bestanden – forderten viel Kraft, gaben mir aber auch Freude und Zuversicht.

Mit dieser Zuversicht trat ich eine Stelle als Gruppenleiterin im Kindergarten an und betreute 40 Kinder. Ein Wunsch ging in Erfüllung. Das Glück währte aber nur eine kurze Zeit. Es stellte sich nach drei Monaten Nierenversagen ein und eine Einlieferung in die Nephrologie in Heidelberg war die Folge. Nach einer Nierenbiopsie begann eine langjährige Endoxan-Therapie mit Tabletten. Mir ging's

dann körperlich wieder besser, ich musste jedoch meinen Beruf aufgeben, weil er zu belastend für mich war. Ich nahm dann an einem Bürolehrgang teil, arbeitete fünfeinhalb Jahre als Kontoristin, absolvierte die Sekretärinnenschule und kam dann wieder in meine alte Firma zurück. Ich schluckte brav mein Endoxan und 5 mg Cortison und stellte mich alle sechs Monate bei meinem Professor vor. Die ANAs waren berauschend hoch, aber mir ging es gut.

Die folgenden 15 Jahre waren, abgesehen von einigen Unfällen, super. Ich legte meinen Segelführerschein ab und fühlte mich in den holländischen Gewässern sauwohl. Außerdem unternahm ich alleine viele Studienreisen ins Ausland, im Gepäck meinen Lupus mit diversen Einschränkungen. Dann, mit 40 Jahren, begann für mich eine Horrorzeit, in der ich auch die Rheuma-Liga kennenlernte. Bedingt durch die langjährige Endoxan-Einnahme (ohne Blasenschutz) bekam ich einen bösartigen Blasen-tumor mit sechs Rezidiven, die immer operativ entfernt wurden. Das war für mich auch der Zeitpunkt, in der ich 50% Berufunfähigkeitrente beantragte und sofort genehmigt bekam.

Die Urologen rieten zur Entfernung der Blase und einem künstlichen Blasenausgang, wogegen ich mich aber ständig wehrte. Ich trank Unmengen von Heiltees, rannte ständig auf die Toilette, ließ zig Blasenspiegelungen und -Biopsien über mich ergehen und war nervlich oft sehr angespannt. Kurz vor der nunmehr bevorstehenden Blasenentfernung machte ich Bekanntschaft mit dem NONI-Saft, den ich vier Monate einnahm. Dann kam ich in die Urologie. Die pathologische Untersuchung der entnommenen Zellen aus der Blasenwand ergab keinerlei Befunde. Die Krebszellen waren total verschwunden, bis heute. Allerdings wurde mir bei der Biopsie die Blase zur Scheidenwand hin perforiert und ist dann ein halbes Jahr später gerissen. Eine OP war nicht möglich, da mein Gewebe aufgrund der langjährigen Cortisontherapie sehr dünn geworden ist.

Auch der Blaseschließmuskel hat durch die vielen Untersuchungen versagt und so fließt der Urin unkontrolliert durch alle Kanäle in die dicksten Einlagen, die ich zwischenzeitlich ungeniert trage. Ich habe mich damit abgefunden, alle drei Stunden – nachts stelle ich den Wecker – die Einlagen zu wechseln, aber ich habe noch meine Blase. Zum gleichen Zeitpunkt streikten noch meine Nieren. Ich bekam einen Nierenstau. Der Urin floss nicht mehr ab. Die Ärzte legten mir je Niere einen Schlauch zur Verbindung mit der Blase. Mit Erfolg! Diese müssen jedoch halbjährig in der Klinik gewechselt werden.

2005 bekam ich im Urlaub aufgrund einer Arteriosklerose einen Herzinfarkt. In Lübeck wurden mir dann zwei Stents eingesetzt. Eine große Lebensumstellung war nicht erforderlich, da ich mich schon immer gesund ernährte und mich körperlich auch nicht verausgabte. Ich nehme jedoch seither am Herzsport teil und vermeide, so gut es geht, tierische Fette. Meine Laborwerte sind zufriedenstellend. Letztes Jahr wurde mir in meiner Firma, in der ich 1972 begonnen hatte, gekündigt, da der Standort der Hauptverwaltung verlagert wurde. Eine Bereitschaft, mich an eine andere Stelle zu versetzen, lag nicht vor.

So bin ich jetzt 56 Jahre, 100% schwerbehindert, arbeitslos und versuche, trotz allen Einschränkungen mein Leben zu genießen. Mein Basismedikament besteht seit 16 Jahren aus 5 mg Cortison und Vigantolekten. In meiner Freizeit bin ich u.a. ehrenamtlich bei der evangelischen Kirche tätig und mein christlicher Glaube hat mich durch alle Zeiten getragen. Geschwister mit Kindern sowie gute Freunde stehen mir zur Seite. Durch mein Ehrenamt bei der Rheuma-Liga bekomme ich das Gefühl, gebraucht zu werden und trotz SLE eine Wertigkeit zu besitzen. Stand (01/08)