

Meine Krankengeschichte:

Mein Weg mit der Wegenerschen Granulomatose hat schleichend und unspektakulär begonnen.

Im Alter von ca. 40 Jahren bekam ich Gelenkbeschwerden in den Füßen. Da ich gerne lange Spaziergänge mit meinem Hund gemacht habe, schränkten mich diese Entzündungen in den Vorfußgelenken stark ein. Ich fühlte mich ständig müde, mit meiner täglichen Arbeit überfordert und hatte oft erhöhte Temperatur, aber kein Fieber. Bei den Arztbesuchen hatte ich das Gefühl, für eine wehleidige Simulantin gehalten zu werden.

Ein Dauerschnupfen, Nasennebenhöhlenentzündungen, blutige Borken in der Nase und häufiges, plötzliches, starkes Nasenbluten führten mich zum HNO- Arzt. Dieser stellte ein Loch in der Nasenscheidewand fest. Der Arzt überzeugte mich, dass meine Nasenprobleme nach einer entsprechenden OP behoben sind. Leider verbesserten sich danach weder der Schnupfen, die Vereiterungen noch das Nasenbluten.

5 Jahre nach den ersten Gelenkproblemen am Fuß kamen massive Entzündungen und Schwellungen in den Schulter- Ellenbogen- und Fingergelenken dazu. Auf Anraten eines Rheumatologen versuchte ich verschiedene Basismedikamente gegen Rheuma. Aber wirklichen Erfolg oder Beschwerdefreiheit erzielte ich nie. Ein Jahr später verstärkten sich plötzlich die bestehenden Schwellungen am Augenhintergrund und meine Augen entzündeten sich. Da ich bereits seit langem an einer Schilddrüsenerkrankung, dem Morbus Basedow, erkrankt war, wurden diese Schwellungen im Augenhintergrund mit Kobaltstrahlen bestrahlt. Diese Bestrahlung war sehr anstrengend und mit den eventuellen Nebenwirkungen nicht ungefährlich. Auch hier stellte sich in keiner Weise ein Erfolg ein, und somit war ich für die Augenärzte der Uniklinik uninteressant.

Mein „Leidensweg“ ging ununterbrochen weiter. Die Nasenentzündungen, die Lungenentzündungen, die Gelenkschmerzen am ganzen Körper, die Augenentzündungen, häufige Hustenanfälle, starke Atemnot bei kleinsten Anstrengungen und immer wieder die Schübe mit leichtem Fieber, all dies wiederholte sich ständig. Mein Allgemeinzustand wurde immer schlechter. Damals war ich noch halbtags berufstätig. Wenn ich mittags nach Hause kam, war ich so müde, dass Haushalt und Familie viel zu kurz kamen. Ich konnte mich nur schwer aufraffen, unsere Freunde zu besuchen oder gar einzuladen, ins Theater zu gehen oder sonst am öffentlichen Leben teilzunehmen. Für meine Hobbys, Handarbeiten und Lesen, fehlte mir jeglicher Antrieb. Meine geliebten Spaziergänge mit dem Hund wurden zur lästigen Pflicht. Ich kam mir unverstanden und hilflos vor. Nicht nur Kollegen, Bekannte und Freunde hielten mich für einen Simulanten, selbst Ärzte hatten wenig Verständnis für mich!

Ein weiteres Jahr und einige Krankenhausaufenthalte vergingen, bis ich zu einem Rheumatologen kam, der feststellte, dass ich kein „normales Rheuma“ habe. Er war der erste Arzt, der mich nicht als Simulanten gesehen hat, sondern sich die Mühe machte, nach der tatsächlichen Ursache meiner Beschwerden zu suchen. Nach einiger Zeit wurde die Diagnose „Morbus Wegener“ gestellt.

Die Diagnose war für mich wie ein Weltuntergang. Die Zeit schien still zu stehen und alles drehte sich in meinem Kopf. Was ich über „den Wegener“ las, war nur niederschmetternd. Keiner meiner behandelnden Ärzte nahm sich die Zeit, mich aufzuklären. Damals wusste ich noch nicht, dass diese Erkrankung so selten ist, und viele Ärzte noch gar keinen Patienten mit dieser Diagnose gesehen hatten.

Jedenfalls wurde ich mit Endoxan und Cortison behandelt, und diese aggressiven Medikamente ließen es mir schnell besser gehen. Das weckte neuen Lebensmut in mir und ich fing an, mich mit dieser Krankheit auseinander zu setzen.

Über Mobil, dem Magazin der Rheumaliga, fand ich die Adresse eines Leidensgenossen und eine Klinik, die sich intensiv mit Wegener Patienten befasste. Dort erhielt ich, neben der entsprechenden Behandlung, auch die notwendige Aufklärung und Schulung.

Heute weiß ich, dass für die Behandlung dieser Vaskulitis meist eine lebenslange Einnahme sehr aggressiver Medikamente erforderlich ist.

Ich muss immer in ärztlicher Beobachtung bleiben um:

- 1) ein erneutes Aufflackern des „Wegener“ rechtzeitig zu erkennen und
- 2) das Blutbild wegen den aggressiven Medikamenten regelmäßig zu kontrollieren.

Zusammen mit meinem Hausarzt, Rheumatologen, HNO-Arzt, Augenarzt und Urologen versuche ich die Nebenwirkungen der Medikamente so gering wie möglich zu halten und ein Wiederaufflackern meines „Kollegen“ zu verhindern. Ich bin froh, dass ich durch entsprechendes Suchen diese Ärzte in der Nähe meines Heimatortes gefunden habe.

Im Moment könnte es mir besser gehen (wem denn nicht?), aber ich kann sagen, dass ich mich mit meiner Krankheit gut arrangiert habe und vor allem: Im Moment habe ich den Wegener im Griff und nicht umgekehrt!