Klaus

GPA Patient

Primäres Erscheinungsbild:
Niere, Lunge, Gliedmaßen

Lebensalltag:

- 62 Jahre alt, lebt in Deutschland, verheiratet mit Heike, vier Enkelkinder
- Leitet die Patientengruppe *Selbsthilfe Vaskulitis e.V.*
- GPA Diagnose im Jahr 2008, nachdem die Symptome sich drei Jahre lang verschlimmert hatten

Krankheitsgeschichte

Erste Symptome: Blutiger Husten, dann Gliederschmerzen und geschwollene Beine. Die Leber funktionierte sehr schlecht. Nach drei Wochen ließen die Symptome nach, kehrten aber bald mit Schmerzen in den Beinen zurück. Sein Hausarzt untersuchte seine Leber und kam zu dem Schluss, dass er Alkoholiker sein muss, obwohl er nie getrunken hat

Diagnose: Im Jahr 2008 brach alles zusammen. Seine Beine waren so geschwollen, dass er nicht mehr gehen konnte. Heike rief einen Krankenwagen. Er wurde ins Krankenhaus gebracht und erhielt die Diagnose Lungenkrebs. Zur gleichen Zeit begannen seine Nieren zu versagen. Er wurde in ein Fachkrankenhaus verlegt, und innerhalb einer Stunde wurde die Diagnose GPA gestellt. Er war damals 50 Jahre alt

Behandlung: Hämodialyse. Diese hat nicht gewirkt. Also erhielt er eine Steroid-Injektion (Glukokortikoide). Dann ging er drei Tage lang wieder zur Dialyse und am dritten Tag ging es ihm langsam besser. Trotz der hochdosierten Steroide hatte er immer noch Schmerzen. Nach 11 Jahren Steroid-Therapie zeigte eine MRT eine Ansammlung von Fettgewebe hinter seinem Brustbein. Die Steroid-Behandlung wurde abgebrochen. Jetzt nimmt er alle drei Monate Mycophenolat und Rituximab sowie Schmerzmittel ein

Rezidiv: Im Jahr 2017 erlitt er ein Rezidiv und brach zusammen. Die Schwellung in seinen Beinen kehrte zurück, begleitet von starken Schmerzen. Er war erschöpft, konnte aber wegen der Schmerzen nicht schlafen. Dies zog sich über vier Monate hin. Einige Schmerzmittel können bei ihm zu Wasseransammlungen führen, wodurch seine Beine wieder anschwellen

VIFOR FRESENIUS MEDICAL CARE
RENAL PHARMA

In eigenen Worten

Symptome:

Klaus – „Ich hatte zuerst Bluthusten. Dann fingen im ganzen Körper die Gliederschmerzen an. Meine Beine sind angeschwollen. Petechien kamen. Das war 2005.“

Diagnose:

Klaus – „Der Oberarzt sagte zu mir ‚Sie werden nicht mehr fit und gesund werden. Ihre Arbeit können Sie vergessen. Sie können jetzt die Rente beantragen.‘ Damals war ich 50 Jahre alt.“

Langfristige Auswirkungen der ANCA-assoziierten Vaskulitis:

Klaus – „Ich war ja ein Energiebündel und dann hat mir die Erkrankung gezeigt, wie weit ich noch gehen kann. Das waren fünf Meter und dann war Feierabend.“

Heike – „Klaus’ Lebensqualität ist auch sehr, sehr eingeschränkt. Er ist früher viel spazieren gegangen oder gewandert. Kann er leider alles nicht mehr machen. Heute läuft er auf Krücken. Wenn man also irgendwo hin möchte, müssen wir langsam gehen.“

Tägliche Routine:

Klaus – „Ich muss 26 Medikamente täglich nehmen. Typischer Alltag. Heike geht morgens aus dem Haus. Ich werfe mich unter die Dusche, so gut wie es geht, mit Hilfe der Krücken und Gehhilfen. Manchmal muss ich auch die Treppe hochklettern, weil meine Beine mich einfach nicht tragen.“

Heike – „Es gibt auch Tage, da ist Klaus sehr launisch. Pflegepersonen von GPA-Patienten haben es also nicht so leicht wie es manchmal aussieht. Wir müssen die Launen unserer Partner ertragen. Es gibt Phasen, in denen sie Schmerzen haben und andere Leute dafür verantwortlich machen.“

Persönlicher Rat:

Klaus – „Mein Rat für neue Patienten beziehungsweise neue Betroffene: Dass sie die Krankheit akzeptieren. Neue Patienten stehen praktisch vor einer Wand. Und diese Wand muss man wegziehen. Ich biete Hilfestellung und Rat, wo sie sich hinwenden können.“

„Ich war ja ein Energiebündel und dann hat mir die Erkrankung gezeigt, wie weit ich noch gehen kann.“

ANCA, anti-neutrophile cytoplasmatische Antikörper; GPA, Granulomatose mit Polyangiitis

Job code: AT-AVA-2100006
Date of preparation: August 2021