

Maresa

GPA Patientin

Primäres Erscheinungsbild:

Niere, Lunge

Lebensalltag

- Die 20-jährige Maresa und ihr Wegbegleiter, ihr Freund Kai, kommen aus Deutschland
- Bestand die Aufnahmeprüfung bei der Polizei im Alter von 19 Jahren, aber nachdem sie nur einen Monat später mit ANCA-assoziiierter Vaskulitis diagnostiziert wurde, musste sie ihren Traumjob aufgeben

Krankheitsgeschichte

Erste Symptome: Wiederkehrende grippeähnliche Symptome über den Zeitraum von 2-3 Jahren, bekam eine Erkältung, hatte eine Mandelentzündung, Schmerzen in der Leber und Fieber und schließlich blutigen Husten

Diagnose: Fünf Tage nachdem sie ins Krankenhaus eingewiesen worden war, kollabierte ihre Lunge. Sie wurde direkt in ein Fachkrankenhaus verlegt, um die Ursache zu ermitteln. War im induzierten Koma, während sie von Fachärzten aus jeder Abteilung untersucht wurde, die dann die Diagnose GPA stellten

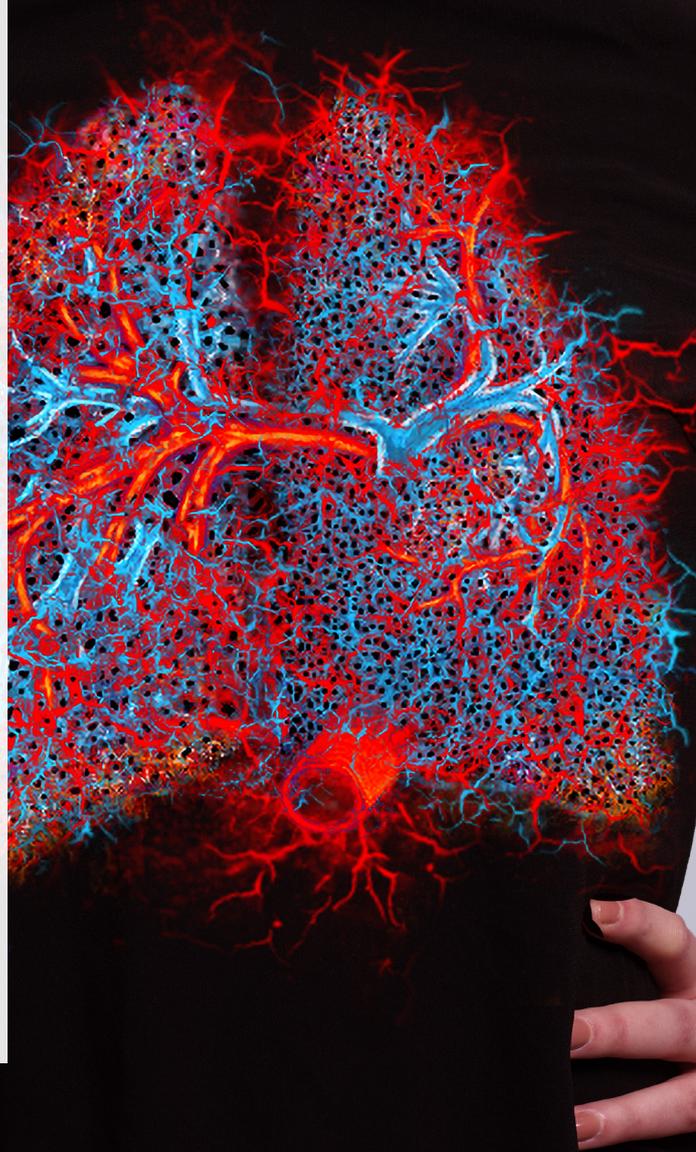
Behandlung: Zunächst hochdosierte Steroide (Glukokortikoide) und zwei Dosen Chemotherapie, dann fortgesetzte Steroidbehandlung

Nebenwirkungen der Standardbehandlung: Die Behandlung verursachte eine signifikante Veränderung des Erscheinungsbilds; weitgreifende psychische und physische Beeinträchtigungen; Müdigkeit und Erschöpfungszustände

Laufende Überwachung: 4-wöchentliche Blutuntersuchungen; der Facharzt wird regelmässig aufgesucht

Anpassung an das Leben mit ANCA-assoziiierter Vaskulitis: Geht früher zu Bett und schläft häufiger. Obwohl sie noch immer unter Erschöpfungszuständen leidet, konnte Maresa jedoch dank der Unterstützung ihrer Ärzte wieder anfangen zu studieren

Unterstützung: Erhält weitere Informationen durch den Austausch mit anderen Vaskulitis-Patienten im Internet und über die Sozialen Medien. Sie hat Martina, zu der es ebenfalls eine Patientenstudie gibt, über deren Social-Media-Blog kennengelernt



In eigenen Worten



Gefühle nach der Diagnose:

Maresa – „Man realisiert, dass man wirklich schwerstkrank ist. Ich hatte die Zusage bei der Polizei und das fiel dann auch ins Wasser. Das war schon ein großer Schock.“

Erste Nebenwirkungen der Behandlung:

Maresa – „Als ich nach Hause gekommen bin, haben wir die Spiegel abgehängt, weil ich durch die Steroide so furchtbar aussah, dass ich mich selbst nicht mehr anschauen konnte.“



Tägliche Routine:

Maresa – „Ich habe jetzt einen kleinen Hund und der hält mich auf Trab, so dass ich auch etwas zu tun habe und mit ihm jemanden habe, der mich braucht. Ich kümmere mich um ihn und dann treffe ich mich auch mit Freunden.“

Persönlicher Rat:

Kai – „Man muss sich neue Ziele setzen. Es ist auch ganz normal, dass man

mal traurig ist. Aber nach und nach gleicht sich das wieder etwas aus. Dann werden die traurigen Momente weniger und die schönen Momente mehr.“

Patientengruppen:

Kai – „Ich finde es gut, dass Maresa auch Kontakt zu anderen Betroffenen hat. Das hilft. Dann ist keiner allein. Und man hat auf jeden Fall immer einen Ansprechpartner, wenn man jetzt gerade mal nicht mit der Familie oder dem Freund über etwas sprechen möchte.“



Ziele für die Zukunft:

Maresa – „Ich wünsche mir ein normales Leben mit Kai führen zu können, vielleicht irgendwann mal Kinder zu bekommen.“



„Als ich nach Hause gekommen bin, haben wir die Spiegel abgehängt ...ich konnte mich selbst nicht mehr anschauen.“