



Erfahrung mit APS - Die Angst im Nacken

Plötzlich mit starken Schmerzen und wiederholten Krankenhausaufenthalten konfrontiert zu werden, kann jedem Menschen Angst einjagen und ein Leben von Grund auf verändern. Eine junge Frau mit Antiphospholipid-Syndrom berichtet.

Im Winter 1994 bekam ich Schmerzen im linken Bein. Ich dachte zunächst an Venenentzündung, aber die Schmerzen wurden schlimmer. Im Krankenhaus folgte dann die schockierende Diagnose „Tiefe Beinvenenthrombose“ mit strenger Bettruhe und dem Fahnden nach der Ursache.

Ich arbeitete damals als Fleischerei-Fachverkäuferin und musste den ganzen Tag auf den Beinen stehen. Zu diesem Zeitpunkt war ich gerade mal 23 Jahre alt. Im Krankenhaus begannen zahlreiche Untersuchungen und ein Nephrologe (Facharzt für Nierenerkrankungen) wurde hinzu gezogen, denn meine Eiweißausscheidung im Urin war sehr hoch. Nach einigen Bluttests stand die Ursache der Thrombose (Blutgerinnsel in einem Blutgefäß) fest: Antiphospholipid-Syndrom (APS).

Oh je, was für ein Wort! Wie würde es jetzt für mich weiter gehen? Die Ärzte rieten mir, meinen erlernten Beruf sofort aufzugeben, da ich mein Leben lang blutverdünnende Medikamente zur Hemmung der Blutgerinnung nehmen müsste. Ansonsten könnte ich ja wieder eine Thrombose oder eine Embolie (Verschluss eines Blutgefäßes) bekommen. Ich hatte Angst. Wie würde wohl mein zukünftiges Leben verlaufen?

Zur Weiterbehandlung sollte ich mich in eine nephrologische oder eine rheumatologische Ambulanz begeben, denn es wurde zusätzlich eine Kollagenose (entzündliche rheumatische Bindegewebserkrankung) festgestellt, ich wurde auf ein blutverdünnendes Medikament eingestellt und musste einen Kompressionsstrumpf tragen.

Es ging vier Jahre gut. Plötzlich bekam ich wieder Schmerzen im linken Bein und wieder eine tiefe Beinvenenthrombose. Trotz Medikament, trotz regelmäßiger Kontrollen nun diese schlimme Nachricht! Neun Monate nach erfolgreicher Behandlung bekam ich in der rechten Wade Schmerzen. Ich war total aufgelöst. Wieder Krankenhaus und wieder eine Thrombose! Ich konnte das alles nicht verstehen. Der hinzugezogene Gerinnungsspezialist stellte fest, dass man bei mir nicht den normalen Quick-Wert (Laborwert zur Messung der Gerinnungszeit des Blutes) nehmen darf, um das blutverdünnende Medikament einzustellen, sondern den Faktor II, wie es manchmal bei Kollagenose-Patienten vorkommt. Ich war damals sehr erleichtert, dass man die Ursache der Thrombosen fand, die trotz der Behandlung auftraten.



DAS ANTIPHOSPHOLIPID-SYNDROM (APS)

Das Antiphospholipidsyndrom (APS) bezeichnet eine der vielen Autoimmunerkrankungen, bei denen sich das Immunsystem des Menschen gegen körpereigene Bestandteile, in diesem Fall die Phospholipide, richtet.

Das APS ist selten. Wie häufig in der Medizin, ist es das Wichtigste, überhaupt an diese Möglichkeit zu denken. Die Folgen können bei arteriellen und venösen Thrombosen schwerwiegend, bei Lungenembolie lebensgefährlich sein.

Phospholipide sind wichtige Bausteine von Membranen, unter anderem von Zellen, Gefäßen und Gerinnungsfaktoren. Das vielfältige Vorkommen der Phospholipide erklärt die unterschiedlichen Krankheitserscheinungen. Noch komplizierter wird die Sache dadurch, dass sich die Antikörper sowohl gegen die Phospholipide direkt aber auch gegen Eiweißbestandteile richten, die an die Phospholipide gebunden sind. Das APS wird als eigenständiges Krankheitsbild ohne Grunderkrankung beobachtet. Man findet es jedoch auch im Rahmen anderer Autoimmunerkrankungen begleitend. Hierzu zählen vor allem rheumatoide Arthritis sowie Lupus erythematosus, Sklerodermie, Psoriasis-Arthritis, Behcet-Syndrom, Polymyalgia rheumatica und Autoimmunthrombopenie.

Bei den genannten Erkrankungen aus

dem rheumatischen Formenkreis und bei der Abklärung eines Mangels an Blutplättchen (Thrombopenie) gehört die Bestimmung der Phospholipid-Antikörper zum diagnostischen Programm. Häufiger allerdings denkt man an ein APS, wenn bestimmte Symptome oder Erkrankungen auftreten, zum Beispiel eine arterielle Thrombose, was vor allem im Gehirnbereich mit einer verminderten Durchblutung hinter dem Gefäßverschluss einhergeht mit der Folge eines Schlaganfalls. Tritt dieses Ereignis bei jüngeren Menschen auf, so muss man weniger an eine Arteriosklerose als an das APS denken. Venöse Thrombosen ereignen sich im tiefen Venenbereich der Beine, was neben den örtlichen Symptomen auch zur Lungenembolie führen kann.

Besonders gefährlich ist die Gefäßentzündung der kleineren arteriellen Gefäße (Vaskulitis), die durch das APS ausgelöst wird. Herzinfarkt, Nieren- und Leberinfarkte sowie Verschlüsse der Netzhautarterien können die Folge sein. Somit sind neben den Rheumatologen auch Internisten, Neurologen und Augenärzte aufgerufen, an das APS zu denken. Die Diagnose gilt als gesichert, wenn die Antikörper länger als 12 Wochen nachweisbar sind.

Bei APS im Rahmen einer Grunderkrankung wird man zunächst versuchen,

diese durch entsprechende Behandlung positiv zu beeinflussen, wodurch das APS verschwinden kann. Sind nur die Antikörper gegen Phospholipide nachgewiesen ohne dass Symptome auftreten, wird man nur beobachten. Kommt es jedoch zu einer Thrombose, steht die Gerinnungshemmung durch niedermolekulare Heparine im Vordergrund.

In der Frauenheilkunde wird von einer Schwangerschaft im Rahmen eines APS mit vollständiger Symptomausprägung abgeraten. Wird eine Frau mit APS dennoch schwanger, muss während der gesamten neun Monate niedermolekulares Heparin eingesetzt werden. Schwangere Frauen mit APS sind Risiko-Patientinnen, die besonders sorgfältig überwacht werden müssen. Bei nachgewiesenem APS muss auf die Einnahme von östrogenhaltigen „Pillen“ verzichtet werden wie auch auf das Rauchen, da beides zusätzliche Risiken hinsichtlich der Thromboembolie darstellen.

Dr. Dietmar Hoffmann ist Internist, Hämatologe und Onkologe am Klinikum Stuttgart, Bürgerhospital

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus der Gesprächsgruppenleiter-Zeitung „Seltene Erkrankungen“, Ausgabe 10, Juli 2008, der Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

Das ist jetzt neun Jahre her. Bis heute ist keine Thrombose mehr aufgetreten. Seit dieser Zeit gehe ich nicht nur in die nephrologische sondern auch in die Gerinnungsambulanz, denn es ist sehr wichtig bei dieser Erkrankung, dass sie engmaschig ärztlich kontrolliert wird und alle behandelnden Ärzte gut zusammenarbeiten.

Autorin: Der Name der APS-Betroffenen ist der Redaktion bekannt.

Quelle: mobil 02/2009, Mitgliederzeitschrift der Deutschen Rheuma-Liga