

IM GESPRÄCH

«Das Lachen und der Humor sind wichtig»

SCHAAN – «Jeder hat seinen Rucksack zu tragen und wird mit Situationen konfrontiert, die man sich im ersten Moment nicht wünscht», sagt Judith. Seit drei Jahren gehört die entzündliche Erkrankung Sarkoidose zu ihrem Leben. Und trotzdem hat sie das Lachen nicht verloren.

• Cornelia Hofer

Volksblatt: Sarkoidose gehört seit drei Jahren zu Ihrem Leben. Das Lachen haben Sie trotzdem nicht verloren.

Judith: Das Lachen und der Humor sind wichtig und ich bin ein Mensch, der gerne lacht und das Leben liebt. Natürlich hat es in den letzten drei Jahren auch schwierigere Momente gegeben und nicht immer war mir zum Lachen zu Mute, aber das geht wohl jedem Mensch so. Jeder hat seinen Rucksack zu tragen und wird mit Situationen konfrontiert, die man sich im ersten Moment nicht wünscht. Zu Beginn meiner Krankheit hatte ich denn auch überhaupt kein Interesse daran, mehr darüber zu erfahren. Das kam erst etwa ein halbes Jahr später und heute sind es Phasen, in denen ich mich einmal mehr und einmal weniger damit befasse.

Macht eine chronische Krankheit auch Angst?

Eine Krankheit ist wohl immer auch mit Ängsten verbunden. Meine Angst betraf ganz einfach die Gesundheit meines ungeborenen Kindes. Ich dachte in dieser Zeit weniger an mich, als an das Kind und heute bin ich natürlich sehr froh und dankbar, dass das Kind gesund zur Welt kam und es ihm gut geht. Später erlebte ich einen zweiten Moment der Angst. Dann nämlich, als ich im Internet nach Informationen suchte und irgendwann las, dass die Sarkoidose zu Arbeitsunfähigkeit führen kann. Da bin ich gehörig erschrocken und der Gedanke, einmal am Morgen nicht mehr aufstehen und für meine Familie sorgen zu können, gab mir sehr zu denken. Seither habe ich mein Verhältnis zu den jährlichen Routineuntersuchen geändert – nicht, dass ich heute überaus gerne gehe, aber ich habe begriffen, dass sie wichtig und nötig sind, um einem möglichen Lungenbefall sofort auf die Schliche zu kommen.

Sie haben sich im Internet informiert – wie wichtig ist die eigene Information und Auseinandersetzung über und mit einer Krankheit?

Ich denke, das ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Bei mir ist es beispielsweise so, dass, wenn ein Arzttermin naht, mein Interesse wieder viel grösser ist und ich wieder länger am Computer sitze... Für mich ist das Gespräch mit Ärzten einerseits sehr wichtig, andererseits möchte ich ihnen nicht ausgeliefert sein und deshalb versuche ich, ausserhalb der Arztpraxis selber an Informationen heranzukommen. Da Sarkoidose eine seltene Krankheit ist, war für mich auch eine zweite Meinung wichtig, die vieles bestätigt und somit verstärkt hat. Ich bin froh, ausserdem einen Hausarzt gefunden zu haben, der sich bereit erklärt hat, sich mit meiner Krankheit auseinander zu setzen und der mir auch offen sagen konnte, dass er nicht alles über diese Krankheit wisse.

Für viele Krankheiten gibt es Selbsthilfegruppen – wie sieht es bei Sarkoidosepatienten aus?

Ich gehöre dem Schweizerischen Sarkoidoseverein an und wir treffen uns einmal jährlich zur Generalversammlung und zu einem Vortrag eines Arztes, der Forschungsarbeit macht. Für mich sind diese Begegnungen sehr wertvoll, denn ich lerne immer wieder etwas Neues über die Sarkoidose oder erhalte praktische Tipps von anderen Betroffenen. Und wenn ich bei diesen Treffen mit Leuten spreche, deren Organe befallen sind und schon jahrelang Kortison einnehmen müssen, gehe ich jeweils sehr dankbar wieder nach Hause und mache mir bewusst, wie gut es mir selber eigentlich geht, auch wenn ich mir natürlich oft wünsche, ohne die Sarkoidose leben zu können.

Ein Zufall mit Folgen

Morgen Sonntag ist der Tag der Kranken – Die Geschichte von Judith

SCHAAN – Morgen Sonntag ist der Tag der Kranken. Judith* ist eine junge Ehefrau und Mutter von zwei kleinen Kindern. Und setzt sich täglich mit der seltenen entzündlichen Erkrankung Sarkoidose auseinander.

• Cornelia Hofer

«Eigentlich war es ein Zufall, dass man die Sarkoidose bei mir festgestellt hat.» Einen Moment überlegt Judith und dann erzählt sie von einem ihrer regelmässigen Kosmetikterminen vor gut drei Jahren, als sie zum zweiten Mal schwanger war. «Die Kosmetikerin machte mich auf einen Knoten am Kinn aufmerksam. Sie riet mir dann, diese untersuchen zu lassen.» Die junge Frau lacht und sagt: «Krank sein und Arztbesuche, das kannte ich bis zu jenem Zeitpunkt kaum. Da ich aber schwanger war, fiel mir der Gang in die Arztpraxis leichter; denn ich dachte vor allem an das Kind und wollte sicher gehen, dass dieser Knoten nichts Schlimmes bedeutete.» Wieder lacht Judith und für einen ganz kurzen Augenblick geht ihr Blick zu ihren beiden Kindern, die auf der Couch bzw. auf dem kleinen roten Kinderstuhl sitzen und in die Welt von «Little Stewart» abgetaucht sind.

Die Vergangenheit

Vielleicht sieht sich Judith noch einmal in die Anfänge ihrer Krankheitsgeschichte vor drei Jahren zurückversetzt. Ihre Ausführungen und Erklärungen jedenfalls sind genau und lassen kaum ein Detail aus. Sie erzählt vom ersten Arztbesuch und der Ratlosigkeit des Arztes, vom grossen, dicken Buch der Krankheiten, das immer wieder zu Rate herbeigezogen wurde und von den bohrenden Frage: «Wo bin ich hier reingeraten? Weshalb bin ich



Eine Krankheit kommt meist überraschend und manchmal kann es sogar ein Zufall sein, dass sie festgestellt wird, wie dies bei Judiths Sarkoidose der Fall gewesen ist.

überhaupt zum Arzt gegangen? Was hab ich denn eigentlich?» Nach Antworten musste Judith aber nicht lange suchen, denn «in solchen Momenten dachte ich einfach immer an meine Familie und dann wusste ich, dass dieser Weg der richtige war.» Nach drei Wochen Ungewissheit erhielt der Lymphknoten an Judiths Hals endlich einen Namen: Sarkoidose.

Die Gegenwart

Mein Blick hat meine Frage wohl sofort verraten und Judith erklärt: «Die Sarkoidose ist eine seltene entzündliche Erkrankung, die typischerweise die Lungen angreift, aber auch alle anderen Organe wie Haut, Augen, Knochen, Lymphknoten, Herz, Milz, Leber, Bauchspeicheldrüse und Nervensystem befallen kann. In meinem Fall sind

es die Lymphe. Man unterscheidet zwischen der akuten und der chronischen Sarkoidose. Die akute beginnt plötzlich, meist mit hohem Fieber und ausgeprägtem Krankheitsgefühl, während die chronische völlig unbemerkt und schleichend anfängt.» Diese Erfahrung musste auch Judith machen, denn das trickreiche an der chronischen Sarkoidose ist vor allem, dass die Patienten meist überhaupt keine Beschwerden verspüren. Das ist bei Judith auch heute nicht anders. «Die Lymphknoten am Hals schmerzen nicht, und ich muss auch nicht regelmässig Medikamente einnehmen. Wären aber Organe befallen, müsste ich Kortison nehmen.»

Die Zukunft

Damit Judith diesem Schritt vor-

beugen kann, gehören heute regelmässige Besuche in der Arztpraxis mit Röntgenuntersuchungen und Check der Lunge zu ihrem Leben. Die junge Frau weiss zwar, dass chronische Sarkoidose ausheilen kann, Judith ist sich aber auch bewusst, dass «es zu einem Lungenbefall kommen kann und deshalb nehme ich Routineuntersuche heute gerne auf mich.» Für einen ganz kurzen Augenblick geht Judiths Blick wieder zu ihren beiden Kindern, die auf der Couch bzw. auf dem kleinen roten Kinderstuhl sitzen und noch immer in die Welt von «Little Stewart» abgetaucht sind. Und dann macht sich ein Lächeln auf Judiths Gesicht breit.

* Vollständiger Name der Redaktion bekannt

WAS IST SARKOIDOSE?

Die Sarkoidose ist eine seltene entzündliche Erkrankung, die typischerweise die Lungen angreift, aber auch alle anderen Organe wie Haut, Augen, Knochen, Lymphknoten, Herz, Milz, Leber, Bauchspeicheldrüse und Nervensystem befallen kann. Es wird ein Zusammenhang mit genetischen Faktoren und Umweltfaktoren untersucht. Nur jeder zweite Betroffene leidet unter Beschwerden, die dann vom jeweils betroffenen Organ abhängig sind. Die Ursache der Erkrankung ist unbekannt. Sie tritt üblicherweise im Alter zwischen 15 und 40 Jahren auf.

Wie entsteht die Sarkoidose?

Die Ursache der Sarkoidose ist bisher nicht eindeutig geklärt. Zur Zeit werden verschiedene Faktoren diskutiert, die bei der Entstehung einer Sarkoidose von Bedeutung sein könnten: Bei der Mehrzahl der Betroffenen ist eine Lungenbeteiligung zu beobachten. Es liegt daher die Vermutung nahe, dass eine Aktivierung des Immunsystems durch das Einatmen von schädigenden Stoffen erfolgt. Dabei ist allerdings noch völlig unklar, um welche Stoffe es sich dabei handeln könnte. Infrage kommen neben Bakterien, Pilzen oder Viren auch Chemikalien, Pollen oder Stäube. Vermutet wird auch, dass genetische Faktoren bei der Entstehung der Erkrankung eine

Rolle spielen, da ein gehäuftes Auftreten der Sarkoidose innerhalb einer Familie beobachtet wurde. Die Erkrankung ist durch das Auftreten zahlreicher hörförmiger Granulome gekennzeichnet und wird häufig auch als Granulomatose bezeichnet. Unter einem Granulom versteht man eine knötchenartige Gewebeneubildung, die durch eine Aktivierung des Immunsystems verursacht wird.

Welche Symptome treten bei Sarkoidose auf?

Bei der Sarkoidose wird zwischen akuter Krankheit und chronischem Verlauf unterschieden. Die akute Sarkoidose beginnt plötzlich, meist mit hohem Fieber und ausgeprägtem Krankheitsgefühl. Hinzu kommen die durch den jeweiligen Organbefall verursachten Beschwerden. Trotz des eher heftigen Krankheitsverlaufes ist die Prognose der akuten Sarkoidose günstig.

Eine Sonderform der akuten Sarkoidose ist das Löfgren-Syndrom. Dabei treten neben einem plötzlichen Fieberanstieg drei charakteristische Veränderungen auf: ein Erythema nodosum (Knotenrose), eine Arthritis (Gelenkentzündung) sowie eine Lymphknotenschwellung im Bereich der beiden Lungen. Die chronische Sarkoidose beginnt, entweder völlig unbemerkt oder schleichend. Häu-

fig haben Erkrankte gar keine Beschwerden, so dass die Diagnose rein zufällig bei einer Röntgenuntersuchung des Brustkorbs gestellt wird. Bei der Mehrzahl der Betroffenen liegt ein Befall der Lunge sowie der Lymphknoten im Brustkorb vor. Weitere Krankheitszeichen sind:

Allgemeines Unwohlsein, leichtes Fieber, Gewichtsverlust, Atemnot, Gelenkschmerzen (Arthritis), Schmerzen am Sprunggelenk, Haut: rotblaue schmerzhafte Flecken meist an den Streckseiten der Unterschenkel (Erythema nodosum), Entzündung der Regenbogenhaut des Auges (Iritis). Nur etwa jeder zweite Betroffene hat Beschwerden durch die chronische Sarkoidose. Die Prognose der chronischen Form der Sarkoidose ist schlechter als die der akuten Form. Da seltener Beschwerden auftreten, verzögert sich häufig der Beginn der Behandlung.

Wie wird die Diagnose gestellt?

Anhand einer Röntgenuntersuchung sowie weiterführend einer Computertomographie der Lunge lassen sich die typischen Veränderungen an der Lunge und den Lymphknoten feststellen. In 60 Prozent der Krankheitsfälle zeigt sich im Blut ein Anstieg des Enzyms Angiotensin Converting Enzyme (ACE). Die Menge an ACE

im Blut erlaubt Rückschlüsse auf den Aktivitätszustand der Sarkoidose. Entscheidend ist die histologische (mikroskopische) Untersuchung mittels einer Lungenspiegelung sowie die Analyse einer hierbei zu gewinnenden Spülflüssigkeit aus dem Bereich der Lungenbläschen. Ist die Behandlung erfolgreich oder kommt es zu einem spontanen Rückgang der Veränderungen, geht der ACE-Gehalt im Blut zurück. Gewebeproben der vergrösserten Lymphknoten, des Lungengewebes, der Leber, der Haut oder anderer betroffener Organe können typische Veränderungen aufweisen.

Wie verläuft die Behandlung?

Eine Behandlung der Sarkoidose ist nicht in jedem Fall erforderlich. Die akute Sarkoidose heilt bei mehr als zwei Drittel der Betroffenen auch ohne Behandlung komplikationslos ab. Eine Behandlung orientiert sich an den Beschwerden. In erster Linie werden fiebersenkende, entzündungshemmende, schmerzstillende nichtsteroidale Medikamente, wie z. B. Aspirin oder Ibuprofen, eingesetzt. Bei den prognostisch eher ungünstigen chronischen Sarkoidose, sowie bei einem Befall von Herz, Nerven, Augen, Nieren oder anderen in ihrer Funktion bedrohten Organen, kommt Kortison zum Einsatz.