

Vom „Chamäleon der Krankheiten“

GESUNDHEIT Wer weiß schon was von Sarkoidose? Längst nicht alle Ärzte und schon gar nicht die, die die grippeähnlichen Symptome spüren. Das soll anders werden.

VON HEINZ KLEIN, MZ

REGENSBURG. Roswitha Kolbe ist eine große, vitale und sympathische Frau, die anschaulich erzählen kann. Wären da nicht jene zwei unauffälligen transparenten Plastikschläuchchen, die unter ihrer Nase enden und ihr Sauerstoff zufächeln, niemand käme auf die Idee, dass die Geschichte von einer schweren Krankheit, die, wie 60-Jährige erzählt, ihre eigene ist.

Diese Krankengeschichte begann im Herbst 2008. „Ich war müde, abgeschlagen, hatte geschwollene Füße und Gelenkschmerzen, es war wie bei einer Grippe, mir ging's beschissen“, erinnert sich Roswitha Kolbe. Der Hausarzt tippte auf „etwas mit den Nieren“ und schickte sie zum Facharzt. Und der blickte sofort durch.

Die Krankheit kann einschlafen

„Das war ein großes Glück“ sagt Roswitha Kolbe, denn viele Ärzte kennen die Krankheit, an der außer ihr noch mindestens 40 000 Menschen in Deutschland leiden (die Dunkelziffer dürfte hoch sein), gar nicht: Sarkoidose. Nicht umsonst wird sie als „Chamäleon der Krankheiten“ bezeichnet. Sarkoidose kann in vielen Formen daherkommen und sich an allen inneren Organen, aber auch an der Haut, den Augen, den Knochen und Muskeln manifestieren. Sie sorgt für überschießende Reaktionen des Immunsystems und entzündliche Prozesse, in deren Folge sich Knötchen bilden. Langfristig kann es zu Vernarbungen des betroffenen Organs und im schlimmsten Fall zum Organversagen kommen.

Nur eines hilft: Kortison. Roswitha Kolbe wurde am Klinikum in Donaustauf erfolgreich behandelt. Nun schlief die Sarkoidose in ihrem Körper. Doch die Krankheit ist wieder aufgewacht. Heute weiß die Patientin, dass sie das Kortison zu rasch abgesetzt hat. Nur in winzigen Schritten soll die Dosierung reduziert werden. Das Ausschleichen kann bis zu zwei Jahre dauern. So viel Zeit nahm sich Roswitha Kolbe nicht. Monate später schmerzten die Beine wieder, Wadenkrämpfe, die sich nicht mehr lösten, quälten sie. Roswitha Kolbe bekam Magnesium verschrieben, fuhr zum Erholen an die Nordsee und kam fix und fertig wieder heim. Im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder diagnostizierten die Ärzte eine Lungenembolie, eine Lungenentzündung und Venenthrombosen. Die Sarkoidose war wieder erwacht.

„Du denkst nur noch in Flaschen“

Heute schläft die tückische Krankheit in Roswitha Kolbe wieder. Eine winzige Erhaltungsdosis Kortison sorgt dafür, dass sie nicht erwacht. Doch nicht nur das Cortison ist nun ihr dauerhafter Begleiter geworden, auch der Sauerstoff. Denn ihre Lunge hat Schaden genommen und würde sie zu einem Leben in ständiger Atemlosigkeit zwingen, käme nicht der erlösende Sauerstoffstrom aus dem Schläuchchen. Roswitha Kolbe bekam riesige Druckluftflaschen und einen 15 Meter langen Schlauch ins Haus gestellt. Doch sie wollte ein Leben führen, dass einen größeren Aktionsradius als 15 Meter hat. Wenn sie unterwegs war, begleitete sie eine kleinere Druckluftflasche – zusammen mit



Seit die Sauerstoffbrille und das Gerät mit Sauerstoffkonzentrat für Roswitha Kolbe zu ständigen Begleitern wurden, ist sie nicht mehr atemlos. Die Leiterin der Selbsthilfegruppe Sarkoidose erzählt von der rätselhaften und bisher kaum bekannten Krankheit.

Foto: Klein

dem Druckminderer acht Kilo schwer. Beides trug sie in einer Tennistasche mit sich herum. Zweieinhalb Stunden reicht so eine Flasche. Auch kein schönes Leben. „Du denkst nur noch in Flaschen“, sagt Roswitha Kolbe. Wie lange dauert die Fahrt aus der Region um Kallmünz, wo sie wohnt, nach Regensburg und der dortige Facharztbesuch? Wie viele Druckluftflaschen sind das? Dabei durfte ihr Mann Bernd Kolbe gar nicht mehr als zwei Flaschen im Auto transportieren. „Sonst wäre ich zum Gefahrguttransporter geworden“, erzählt er.

Die beiden haben mit Hilfe ihres Arztes lange gekämpft, bis die Krankenkasse einwilligte und Roswitha Kolbe ein Gerät mit Sauerstoffkonzentrat bekam. Die neue Atemhilfe passt in einen kleinen Rucksack, ist 3,2 Kilogramm schwer, hält acht Stunden und braucht nichts anderes als Strom. Seitdem hat das Leben der Patientin wieder viel mehr Qualität bekommen. Roswitha Kolbe kann unterwegs sein, in den Urlaub fahren

und wenn sie mit ihrem Mann einen gemütlichen Abend in einer Restaurant verbringt, sucht sie sich einfach nur einen Platz in der Nähe einer Steckdose, an die sie ihren Sauerstoffspender ansteckt.

Fluchtreflexe einer Fachärztin

Die neue Freiheit ermöglicht es der rührigen Patientin, auch für andere Sarkoidose-Kranke aktiv zu sein. Sie rief eine Selbsthilfegruppe ins Leben, die sich nun alle zwei Monate im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder trifft. Das Krankenhaus stellt Räumlichkeiten zur Verfügung, versorgt die Gruppe mit Getränken und wenn medizinischer Rat benötigt wird, ist ein kompetenter Ansprechpartner nicht weit.

Acht bis zehn Sarkoidose-Kranke treffen sich hier regelmäßig. Doch gibt es in Ostbayern wesentlich mehr Betroffene, ist sich die Gruppenleiterin sicher. Es geht um Erfahrungsaustausch, Tipps fürs tägliche Leben und darum, sich gegenseitig ein wenig beizustehen. Vor allem die Information,

KRANKHEIT UND HILFE

► **Die Sarkoidose** ist eine seltene Erkrankung, bei der es zu einer starken Überreaktion des Immunsystems kommt. Sie äußert sich in einer Vielzahl von Symptomen, die von Müdigkeit, Niedergeschlagenheit, Grippegefühl, Gelenkschmerzen, Hautveränderungen, Atemnot, starkem Fieber bis zu Herzrhythmusstörungen und Seh- und Hörstörungen reichen können.

► **Die Ursache** der Sarkoidose ist unbekannt. Weil nahezu immer die Lunge betroffen ist, vermutet man eingeatmete Noxen als Auslöser. Ob es sich dabei um Chemikalien, Bakterien, Viren, Pilze oder Pollen handeln könnte, ist völlig unklar. In der Folge entwickeln sich entzündliche Prozesse, bei denen es zu einer Knötchenbildung und einer Schädigung des betroffenen Organs durch Vernarbung kommen kann. Betroffen ist in 90 Prozent der Fälle die Lunge, Milz und Leber zu 50 bis 70 Prozent, Augen 20 bis 50 Prozent, Gelenke 10 bis 40 Prozent und Haut, Herz und Muskulatur zu 20 Prozent. Auch Nerven, Nieren, Knochen, Ohren und Lymphknoten können betroffen sein.

► **Verlauf:** Die Sarkoidose kann als akute Form sehr rasch beginnen und mit starken Symptomen einhergehen. Die Patienten fühlen sich dabei sehr krank. Bei der chronischen Form ist der Beginn eher schleichend. Patienten klagen über verminderte Leistungsfähigkeit, führen dies aber oft eher auf Überarbeitung, Frühjahrsmüdigkeit oder andere Faktoren zurück. Oft wird die Sarkoidose dann eher zufällig bei einer Röntgenuntersuchung der Lunge oder im Rahmen eines Vorsorge-Checks entdeckt. So können bereits Schäden aufgetreten sein, bevor die Behandlung beginnt. Eine spezielle Form der akuten Sarkoidose ist das Löfgren-Syndrom; betroffen sind in erster Linie junge Menschen zwischen 20 und 30 Jahren. Ein Erkrankungsgipfel ist im Frühjahr und Herbst.

► **Die Selbsthilfegruppe** trifft sich zum Sarkoidose-Gesprächskreis im Regensburger Krankenhaus der Barmherzigen Brüder das nächste Mal am 12. Februar von 17 bis 20 Uhr. Weitere Treffen jeweils zur gleichen Zeit sind am 9. April, 11. Juni, 13. August, 8. Oktober und 10. Dezember. Die Treffen finden jeweils im Raum W1 statt.

→ **Kontakt** über die Infostelle der Selbsthilfegruppen Kiss unter Tel. (09 41) 599 388 610

→ **Weitere Infos** beim Bundesverband der deutschen Sarkoidose Vereinigung: www.Sarkoidose.de

wo es kompetente Ärzte gibt, ist wichtig. Roswitha Kolbe hat erlebt, dass bei ihrem Satz „Ich habe Sarkoidose“ eine Fachärztin gleich zwei Meter mit ihrem Bürostuhl wegrollte, weil sie das für eine ansteckende Krankheit hielt – und weiß um die niederschmetternde Wirkung solcher Erlebnisse. Das möchte sie ihren Schicksalsgefährten einfach ersparen.

Sarkoidose kann sich an unterschiedlichen Organen und Geweben manifestieren. An der Lunge tut sie es fast immer. Und so sind die Mitglieder der Selbsthilfegruppe allesamt ein wenig atemlos. „Gleich, ich muss erst schnaufen, bevor ich rede“, ist ein häufiger Satz, wenn sie sich beim Gruppentreffen in den Sessel fallen lassen. Roswitha Kolbe würde ihren Leidensgenossen gerne Mut zu einem Atemgerät machen. „Aber die trauen sich noch nicht“, sagt sie. Weil ein Leben mit Sarkoidose aber auch leichter fällt, wenn man mit Betroffenen reden kann, freut sich die Selbsthilfegruppe über jede Kontaktaufnahme und gibt gerne wichtige Infos weiter.