



1001 Beschwerde - Keineswegs märchenhaft ist die Vielzahl der Symptome – Begann es bereits im Kindesalter?

Beschwerden, die ich heute auf die Sarkoidose zurückführe, habe ich schon seit meinem 15. Lebensjahr. Bereits damals, 1953, habe ich mir nachts wochen- und monatelang buchstäblich die Lunge aus dem Hals gehustet. Häufig hatte ich so starke Ohrenentzündungen, dass Sekret an den Ohren herunterlief. Oft bildeten sich auch juckende Pickel und kleine Geschwüre in den Ohren. Ebenfalls oft quälte mich eine so starke Angina, dass hühnereigroße Schwellungen am Hals sichtbar waren. Operation, Behandlungen – aber keine tiefer gehende Diagnose, keine Heilung.

Als Einzelkind hatte ich viel Ruhe, wurde im Haushalt nicht eingespannt und konnte früh zu Bett gehen. So hielten sich meine Erschöpfungszustände noch in Grenzen. Andernfalls hätten sich die weiter aufgeführten Beschwerden sicher viel eher bemerkbar gemacht. 1964 entwickelte sich an einem linken Oberschenkel ein eitriges Geschwür. Der gesamte Oberschenkel war knallrot und fest entzündet. OP und vierwöchiger Krankenhausaufenthalt. Sonst nichts.

1965 heiratete ich und wir zogen 1966 in unser Haus. Zwei Tage danach hatte ich beide Fußgelenke stark entzündet, fühlte mich elend und todkrank. Gleichzeitig gingen immer wieder Schauer durch meinen Körper, kombiniert mit starken Gleichgewichtsstörungen, so dass ich mich aus Angst kaum bewegen mochte. Es war so schlimm, dass wir in die Notaufnahme fuhren. Ich blieb einige Wochen im Krankenhaus. Es wurde gefragt und gefragt, aber nichts diagnostiziert. Auch die Untersuchungen bei einem Neurologen verliefen erfolglos. Trotzdem sollte ich in die Psychiatrische Klinik. Dies lehnten wir ab. Gott sei Dank! Ich war einige Monate krank geschrieben.

Die Beschwerden verringerten sich nicht. Dazu kam, dass sich mein Unterkiefer manchmal völlig ausrenkte, er stellte sich weit nach rechts. Dies war schmerzhaft und überaus unangenehm, und es dauerte lange, bis dieser Zustand sich wieder normalisierte. Eine lange Behandlung mit Valium und Librium schloss sich an. Zwei Jahre später plagte mich vorne am rechten Unterschenkel ein großes Geschwür. Die Narbe ist markstückgroß. Die Heilung zog sich fast ein Jahr lang hin.

Jahrelang litt ich unter Allergien, die sich besonders am Hals, im Nacken, im Gesicht und an den Armen bemerkbar machten. Ich wurde mit Kortisonsalben behandelt. Einen Facharzt suchte ich nicht auf, da die bisherigen Arztbesuche im Laufe der Jahre nichts ergeben hatten und ich mich total frustriert fühlte.

Ich habe wirklich geglaubt, ich würde mich anstellen und hätte nichts.

1970 kam unsere Tochter zur Welt. Seit der Zeit bemerkte ich Muskelschwund bei mir. Ich konnte im Sitzen keinen Kaffee einschenken und oft nicht kauen. Ich fand es sehr beunruhigend, habe aber wieder keinen Arzt aufgesucht. Gedämpft durch die vielen vorherigen Arztbesuche, die nie etwas Konkretes gebracht hatten. Ich war ja laut Blut-, Urin-, Blutdruckuntersuchung etc. immer kerngesund.



Ebenfalls hatte ich jahrelang starke Menstruationsschwierigkeiten. Laut Frauenarzt durch Hormone in den Griff zu bekommen – es hat nicht geklappt. Nach mindestens 5 Ausschabungen im Laufe der Zeit dann OP Anfang der 90er. Dazwischen hatte ich Mitte der 70er eine Eileiterschwangerschaft und wurde im 2. Monat operiert. Ich fühlte mich krank und kaputt. Lag fast nur, hatte Fieber, Gleichgewichtsstörungen. Der Arzt nannte als Ursache eine klitzekleine Entzündung am Eileiter.

Seit 1978 plagten mich zeitweise asthmatische Beschwerden. Zwischenzeitlich hatte ich mehrere Gelenkentzündungen, besonders am rechten Arm. Diagnostiziert wurde Sehnscheidenentzündung. Im Stillen hatte ich aber meine Zweifel. Heute weiß ich, dass die Gelenkentzündung – wie damals an den Füßen – sicher von der Sarkoidose herrührten. Seit der Geburt meiner Tochter war ich neun Jahre „nur“ Hausfrau und Mutter. Ich denke, durch den ruhigen Lebenswandel hielten sich die Beschwerden in Grenzen. Sie waren nicht schwach, aber ich konnte meine Pflichten darauf einstellen. Ab Oktober 1979 wurde ich wieder berufstätig – als Schulsekretärin.

1980 hatte ich an den Beinen bis zu den Knien herauf starke, geschwürartige Allergien. Diagnose – trotz Facharztbesuchen – gleich Null. Zwischenzeitlich wurde mir der Blinddarm entfernt. Seit dieser OP war ich mehr als angeschlagen. Ich wusste, daß diese Narkose der Auslöser war und sagte es meinem Arzt. Ich fuhr mit dem Rad zur Arbeit, musste es aber häufig schieben – vor Erschöpfung und vor Angst, herunterzufallen. Ich bin mit Fieber und Halsentzündung arbeiten gegangen. Ein Antibiotikum jagte nun das andere. Pfeiffersches Drüsenfieber wurde vermutet, aber nicht bestätigt. Eine Gürtelrose plagte mich, die durch Behandlung wieder ausheilte.

Im Sommerurlaub 1987 hatte ich so starke Asthmabeschwerden, dass ich einen Arzt aufsuchte, aber keine wirksamen Medikamente bekam. Ich wollte meiner Familie den Urlaub nicht verderben und bin geblieben – aber ich dachte, ich überstehe das nicht. Auch die Gleichgewichtsstörungen waren sehr stark. Gleichzeitig waren meine Augen so sehr beeinträchtigt, dass ich niemanden erkennen konnte, nur verschwommene Umrisse. Zuhause besserte sich der Zustand nicht. Jede Nacht hustete ich mir die Lunge aus dem Leib. Abends hatte ich Angst, dass ich die Nacht nicht überstehen würde.

Dann ging nichts mehr - Intensivstation. Kortisonpflichtiges Asthma wurde festgestellt. Seitdem nehme ich ununterbrochen Kortison in entsprechend hohen Dosierungen. Heute komme ich kaum unter 20 mg Kortison und muss dieses nach einer gewissen Zeit wieder auf mindestens 80 mg erhöhen. Trotzdem hatte ich im Unterbewusstsein immer das Gefühl, dass ich kein Asthma wie die übrigen Patienten hatte. Heute weiß ich, dass es damals sicher schon mit der Sarkoidose zusammenhing.

Laufend hatte und habe ich abends und nachts erhöhte Fieberwerte. Dies erwähnte ich beim Arzt öfters, nichts herausgekommen. Gleichzeitig erwähnte ich die Beschwerden besonders in den Waden. Es arbeitete darin so stark, dass es außen sichtbar war. Auch dies habe ich heute noch. Es ist unangenehm und die Beine sind geschwächt. Ich bin auf leicht holprigen Wegen einfach umgefallen, auch durch die Gleichgewichtsstörungen, die Sprunggelenkbeschwerden und den dadurch bedingten schlechten Halt.

Nach einer Asthaschulung kam ich besser mit der Krankheit zurecht. Waren bisher durch die Kortisoneinnahme meine Werte nicht immer in Ordnung, so habe ich durch gezielte



Ernährungsumstellung keinen Mangel mehr an Kalium, Calcium oder Magnesium. Ich versuche mich stoffwechselgerecht zu ernähren und habe Erfolg.

Zwischenzeitlich hatte ich im Laufe der Jahre immer wieder die genannten Beschwerden. Besonders mein Kopf war befallen, dies verstärkte sich immer mehr. Augenrötung, Brennen und Schriemen. Starkes Rauschen im Kopf – oft hatte ich das Gefühl, es würden sich starke Beulen am ganzen Kopf bilden. Die Ärzte haben nie etwas festgestellt. Rechts an der Stirn bildete sich ein dickes Horn – es wurde weggemeißelt. Das gleiche Problem hatte ich einige Jahre später wieder an der gleichen Stelle, es sollte auch weggemacht werden. Bei erhöhter Kortisoneinnahme verschwand es von allein.

Dann konnte ich mir keine Dauerwelle mehr machen lassen. Mindestens 20 Jahre lang hatte ich damit keine Probleme gehabt. Jetzt bekam ich davon so schlimme Schwellungen und Allergien an Kopf und Gesicht, dass ich damit zum Notarzt musste. Ich war am ganzen Körper krank und zerschlagen. Krankschreibung – wieder einmal.

Nun versuchte ich, mit so wenig Kortison wie möglich auszukommen. Immer noch im Glauben, es nur gegen mein Asthma zu nehmen. Prompt verstärkten sich die Beschwerden. Die Muskelbeschwerden so, dass ich kaum laufen, Treppen oder ins Auto steigen konnte. „Mein Gott, sie läuft wie eine 80jährige Frau.“ – so sagte man im Büro. Meine Augen waren rot wie bei einem Kaninchen. Die Augenärztin erkannte, dass dies an einer Krankheit von innen lag, und vermutete Rheuma. Ich sollte in die Rheumaklinik zu einer Untersuchung. Doch die Untersuchung dort ergab nichts. Wenn es schlimmer würde, sollte ich wiederkommen. – Noch schlimmer? Ich ging, enttäuscht wie immer.

Dann bekam mein Hausarzt einen Nachfolger – einen Internisten. Mit starken Asthmabeschwerden wollte ich eine Überweisung zum Facharzt. Ich bekam die Überweisung nicht. Er erkannte den Schweregrad nicht. Ich kam die 300 Meter nicht einmal nach Hause und musste mich auf die Bordsteinkante setzen. Da ich mein Asthma im Laufe der Jahre ganz gut behandeln konnte, habe ich auf keine Überweisung mehr bestanden und das Kortison selbst entsprechend erhöht. Im Krankenhaus bekam ich ja nichts anderes – allerdings unter Aufsicht.

Bei weiteren Arztbesuchen war ich so erschöpft, dass ich mich am liebsten auf den Boden gelegt hätte, auf dem Stuhl konnte ich mich kaum halten. Der Hausarzt sagte nur: „Was soll ich denn machen?“ Meine Antwort: „Sie sind doch der Arzt!“, und ich ging nicht eher, bis er etwas unternahm. Ich kam öfters an den Tropf, besser wurde nichts.

Wenn ich mich zwischendurch vor Erschöpfung auf das Sofa legte, hatte ich das Gefühl, jemand zieht mich von unten mit einem Magneten an. Ich war dann oft nicht ansprechbar und meine Familie bekam mich kaum wach. Einige Male war mein ganzer Körper für Sekunden wie gelähmt. Ich war nicht in der Lage, Arme und Beine zu bewegen und mir brach vor Entsetzen der Schweiß aus. Ich hatte Angst, dass dieser Zustand bleiben würde, dachte schon an künstliche Ernährung usw.. Ich habe mit niemanden darüber gesprochen, auch mit keinem Arzt.

Dann schließlich wurde ich überwiesen. Es folgten Untersuchungen beim Orthopäden. Er wiegelte ab, Schmerz nicht eingrenzbar. Da ich von den Zehen bis zum Kopf Schmerzen hätte, sei ich bei ihm falsch. Ich sollte Rheumamittel nehmen. Ohne genaue Diagnose habe ich dies abgelehnt. Dann könnte es ja nicht so schlimm sein, meinte der Orthopäde. Ich bekam



trotzdem Fango, Massage und Einzelgymnastik verschrieben. Trotz Fieber und Schmerzen schleppte ich mich dort nach der Arbeit hin. Keine Besserung.

Dann zum Neurologen. Ich musste die Arme ausstrecken, über den Strich gehen etc., nur eine Muskelmessung wurde nicht gemacht. Ich bekam Psycho-Mittel. Diese nahm ich dann. Da sich der Zustand nicht besserte, habe ich sie wieder abgesetzt. Weitere Beschwerden waren Migräne, grippeähnliche Zustände, häufig unkontrollierte und grundlose Weinzustände, Depressionen, Übelkeit bis hin zum Erbrechen. Auch bin ich oft überall angeeckt, an Türen, Betten etc.. Dadurch hatte ich nicht nur blaue Flecken, sondern auch blutige Hautabschürfungen besonders an den Armen, und unzählige Narben. Ich tapste dabei unkontrolliert von rechts nach links, ähnlich wie ein Seemann. Zeitweise lasse ich auch alles fallen und zerbreche dadurch viel Geschirr.

Stark beeinträchtigen mich auch das Ohrensausen und Ohrenklingeln, und besonders das Doppeltsehen. Handarbeiten und Lesen sind zeitweise nicht möglich. Oft hatte ich das Gefühl, die rechte Gesichtshälfte sei dicker und würde kribbeln, und als ob das rechte Auge und die Wange dabei herabhängen. Im Ruhestand schlugen meine Beine unkontrolliert aus, ich konnte es nicht steuern. Häufige Zahn- und Zahnfleischbeschwerden ließen mich im Laufe der Jahre immer wieder den Zahnarzt aufsuchen. Auch hier keine Diagnose – wie sollte es auch anders sein.

Auch hatte ich Krämpfe besonders im Bauchbereich. Wenn ich mich bücken wollte, krampfte es sich dort zusammen, vergleichbar mit Darmverschlingungen. Oft bildeten sich auch Luft oder Gase im Bauch- und Darmbereich. Zu Hause und bei Spaziergängen mit nur meinem Mann konnte ich diese, oft geräuschvoll, entleeren. Aber in Gesellschaft quälte ich mich dabei sehr. Weitere Krämpfe traten an Händen und Füßen sowie am Hals auf. Häufig hatte ich auch Angstzustände. Oft schimpfe und schreie ich mit meiner Familie herum, die sehr viel Verständnis aufbringt. Jeder andere Partner wäre schon gegangen.

Ein weiteres Problem zu beschreiben kostet mich Überwindung, aber der Vollständigkeit meines Berichtes wegen, und weil ich dies als nicht normal und krank empfand, tue ich es doch. Ich war schon als junge Frau während unserer Ehe sehr „zurückhaltend“, habe mich aber nicht getraut darüber zu sprechen, obwohl ich mir häufig vornahm, den Arzt danach zu fragen. Im Laufe der Ehejahre kühlte sich diese eigentlich dazugehörige Selbstverständlichkeit bei mir immer mehr ab und ich bin dankbar, dass ich so einen verständnisvollen Mann habe.

Beunruhigend finde ich auch meine zeitweise Vergesslichkeit, die mich sogar Alzheimer befürchten lässt. Hierbei habe ich das Gefühl, dass sich dies bei erhöhter Kortisoneinnahme bessert – ich habe dann längst nicht so viele „Aussetzer“.

Sicher habe ich viele Beschwerden im Laufe der Jahre vergessen oder verdrängt, und das Ausmaß der Beschwerden kann man sowieso nicht in Worte fassen. Jedes mal zum Urlaubsbeginn war ich gesundheitlich so stark angeschlagen, dass ich am Urlaubsort oft ins Krankenhaus eingeliefert wurde.

In meiner Not habe ich einen Kurantrag gestellt. In der Hoffnung, das man dort etwas feststellt. Der Antrag lief noch, als ich wieder Sprunggelenkentzündung bekam. Nun wechselte ich den Hausarzt. Ich nahm mir vor, so lange den Arzt zu wechseln, bis man mir



helfen konnte. Ich sagte mir: „Und wenn ich um die ganze Welt gehe und unser Haus dabei draufgeht.“

Total aufgelöst und heulend saß ich nun bei einer neuen Ärztin. Sagte, dass ich zwar wegen der Sprunggelenkentzündung käme, aber dass dies wohl eine Folgeerscheinung sei und ich weit ausholen müsste. Sie nahm sich Zeit – stundenlang – zum Leidwesen der wartenden Patienten. Aber sie sah meine Not und handelte.

Am nächsten Tag musste ich zur Muskelmessung – ambulant zum Neurologen ins Krankenhaus. Man tippte dort auf MS und ich wurde stationär untersucht. Der Assistenzärztin dort habe ich die Diagnose „Sarkoidose“ zu verdanken.

Ich wurde buchstäblich auf den Kopf gestellt. Zur Untersuchung wurde auch ein Muskel aus dem Oberschenkel geschnitten. Mit noch höherer Kortisontherapie wurde ich entlassen. Für mich brach eine Welt zusammen. Ich war im festen Glauben, wenn man etwas feststellt, kann man es auch heilen. Warum musste ich noch eine bleibende Krankheit haben? Mit dem Asthma konnte ich mich lange nicht abfinden, und nun dies.

Zur histologischen Abklärung kam ich noch in ein anderes Krankenhaus. Es wurden weitere Untersuchungen vorgenommen – mit dem gleichen Ergebnis. Dann wurden mir zur Untersuchung Lymphknoten hinter der Lunge entfernt. Auch hier wurde die Sarkoidose bestätigt. Es sollte das Stadium noch genauer ermittelt werden. Man war sich nicht ganz einig zwischen Stadium I und II. Am rechten Auge wurde auch die Sarkoidose festgestellt.

Ich bin davon überzeugt, dass ich u.a. die Neuro-Sarkoidose habe. Auch wenn die Untersuchungen dies nicht bestätigen. Meine Beschwerden und die Berichte darüber in den „Sarkoidose Nachrichten und Berichte“ lassen mich darauf schließen.

Immer wieder ein Auf und Ab all der vorher genannten Beschwerden. Eine Krankschreibung folgte dem anderen. Ich bin auch fast 1 Jahr lang ohne Unterbrechung bei der Arbeit ausgefallen. Oft bin ich morgens zur Ärztin – sie hat mir hoch Kortison gespritzt – dann zur Arbeit. Ich hatte zwischenzeitlich keinen Lebensmut und fragte mich, wozu ich auf der Welt sei. Ich bin eigentlich ein lebensbejahender Mensch und verstand mich nicht.

Wegen der dauernden Beschwerden, Krankschreibungen und hohen Kortisontherapien habe ich vor ca. 3 Jahren einen Rentenantrag gestellt, über die Gewerkschaft des öffentlichen Dienstes. Nach 3 Verhandlungen beim Sozialgericht und etlichen Untersuchungen hatte ich im Juli 1998 Erfolg, aber nicht wegen der Sarkoidose, sondern wegen des schweren Asthmas.

Ich bin froh, dass ich mit den enormen Beschwerden nur noch die nötigen Hausarbeiten erledigen muss. Die Belastung, den Beruf nicht 100% ausführen zu können, wurde einfach zu groß. Ebenfalls war es mir unangenehm, wenn ich aus Krankheitsgründen immer wieder ausfallen musste. Wenigstens diese Belastung ist ja nun Gott sei Dank vorbei.

Erfahrungsberichte werden von uns anonym veröffentlicht. Den Herausgebern sind die Autorinnen und Autoren bekannt.

Die Redaktion vermittelt interessierten Journalistinnen und Journalisten auch gerne Interviewpartner.



Redaktion Sarkoidose Nachrichten und Berichte

Uerdinger Str. 43

40668 Meerbusch

Tel.: 0 21 50 / 70 59 60

Fax: 0 21 50 / 70 59 699

Email: Redaktion@Sarkoidose.de