

Mehlstaub und unregelmäßiger Schlafrhythmus Berufsbedingte Belastungsfaktoren können die Sarkoidose verschlimmern

Ich bin Bäckermeister, Jahrgang 1962, verheiratet und Vater eines kleinen Sohnes. Wie mein Beruf zum Krankheitsverlauf steht, wäre interessant zu untersuchen. Feinster Mehlstaub belastet die Atmungsorgane und die Unterbrechung des Schlafrhythmus – fünf Stunden nachts, ein bis zwei Stunden nachmittags – kann vielleicht auch Auswirkungen auf mein Immunsystem haben. Eine Studie mit den Charaktergenen, wie ich sie auf einem Seminar kennen lernte, wäre sicher aufschlussreich.

Doch zu den Anfängen: Meine Sarkoidose kam 1991 zuerst mit einer Gürtelrose an der rechten Stirnhälfte zum Vorschein.

Einen Gebirgsurlaub im Sommer musste ich nach 4 Tagen abbrechen. Ich bekam hohes Fieber, Hyperkalcämie und nahm 7 kg an Gewicht ab. Zuerst wurde vom Notdienst und später vom Hausarzt auf Herpes Simplex getippt. Nachdem sich mein Zustand weiter verschlechtert hatte, wurde ich zum Facharzt (Hämatologe und Internist) überwiesen, der mich dann nach einer Magenspiegelung zur weiteren Untersuchung an eine Lungenklinik überwies. Röntgenaufnahme, Lungenfunktionsmessung, Blutuntersuchung und Lavage mit Gewebeentnahme – nach diesen Untersuchungen wurde dann die Sarkoidose festgestellt. Die sich anschließende Therapie bestand aus 80 mg/Tag Kortison. Mein Gesundheitszustand besserte sich daraufhin sofort. Insgesamt war ich zehn Wochen krankgeschrieben. Die Diagnose wurde nach ca. vier Wochen gestellt.

Nach ungefähr einem Jahr kam es wieder zu einem Rezidiv, wobei wiederum mit Kortison behandelt wurde. Meine Sarkoidose wurde chronisch.

Jetzt kommt es nach einer Kortisonbehandlung von ca. einem Jahr immer wieder zu Rezidiven. Die Gürtelrose (Herpes Zoster) stellt sich ab und zu wieder ein. Der direkten Sonne darf ich nicht ausgesetzt sein. Durch die ständige Kortisongabe entwickelte sich bei mir ein grüner Star, deshalb muss ich täglich Augentropfen nehmen. Meine Brillengläser sind sehr stark: R = 9,0 /L = 16 Dioptrien. Als Nebenwirkung des Kortisons tritt Nagel- und Hautpilz auf, seine Bekämpfung darf ich nicht vernachlässigen. Bei Kortisonsenkung stellt sich eine quälende Müdigkeit ein, die ganz besonders bei meinem Beruf sehr hinderlich ist. Dies ist eine merkliche Herabsetzung der Lebensqualität. Als ich den Hausarzt auf meine Müdigkeit aufmerksam machte, bekam ich nur die lapidare Antwort, er wäre nach acht Stunden Arbeit auch müde. Zu diesem Zeitpunkt wurde bei einer Blutuntersuchung meines Internisten ein ACE – Wert von 256 Messpunkten gemessen – ein in dieser Höhe noch nie da gewesener Wert.

Im Bekanntenkreis werde ich mehr oder weniger als Simulant dargestellt. Eine bei allen Betroffenen bekannte Tatsache. Dies belastet mich und ist für meine Psyche nicht gerade förderlich. Die ständigen Rezidive zehren langsam an meinen Nerven. Letztes Jahr kam es noch zu einer Fazialisparese (Lähmung eines Gesichtsnerven) an meiner linken Gesichtshälfte, die mit Kortisongaben (100 mg/Tag) nach zwei Wochen abklang. Auf Grund dessen wurde eine Computertomographie meines Kopfes veranlasst, wobei die Ärzte ein größeres Granulom feststellten. Zur sicheren Feststellung riet man mir zu einer Punktion, die ich noch nicht durchführen ließ. Das Granulom hat sich seitdem noch nicht verändert.



Obwohl ich bei meinem Internisten in guten Händen bin, konnten wir die Rezidive nicht verhindern. Er hatte bisher schon mehrere Sarkoidose-Patienten zur Behandlung. Im Moment bin ich wieder beim Absetzen des Kortisons (2,5 mg/Tag). Den Allgemeinzustand kann ich durch regelmäßiges Waldjogging verbessern. Ich versuche meine Krankheit nicht zu ernst zu nehmen und mit Erholungswochenenden (z.B. Sarkoidose-Seminaren wie in Baden-Baden, Fischbach und kirchliche Exerzitien) neue Kraft zu schöpfen.

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