

## **Mit der Nase fing alles an – Lupus Pernio Die Sarkoidose des Nasenknorpels**

Leider waren die vergangenen 4 Monate alles andere als schön. Im Januar bekam ich zunehmend Luftprobleme, vor allem beim Tragen und Treppensteigen ... usw. ... Ich habe das zwar gemerkt, aber nicht als so schlimm angesehen, bzw. gedacht, das gibt sich dann schon wieder. Zusätzlich wurde der Schleim richtig borkig, ich konnte aber abhusten, brauchte also kein Absauggerät.

Ostersonntag musste mein Schutzengel dann das erste Mal ganz doll aufpassen. Es hatte sich eine so dicke Borke gebildet, dass ich nicht abhusten konnte, sie steckte in der Luftröhre fest. Der Notarzt hat es in letzter Sekunde geschafft – es war schon hart. Danach ging es erst wieder, ich musste allerdings den Schleim mit dem Absauger herausholen. Dann kam der 4.4.2005, mein bisher wohl schlimmster Tag.

Die Luft wurde immer weniger, beim Absaugen viel Blut, ich bin zu meinem HNO-Arzt, der hat abgesaut und dann den Krankenwagen zur Notaufnahme für's Krankenhaus gerufen. Ich bekam immer weniger Luft, selbst bei Sauerstoffzufuhr. Dazu kam dann noch „etwas Panik“. Irgendwann konnte der Kopf nicht mehr sagen: „Ruhig atmen, ruhig, die Luft ist da“. Sie war nicht da. Ich bin dann kollabiert. Mein Mann, die Kinder und auch ich selbst haben nicht geglaubt, dass ich es schaffen würde. Aber es ist gut gegangen. Mein Schutzengel musste wirklich hart arbeiten. Es war eine schlimme Erfahrung.

Die Nacht und den Vormittag habe ich mehr schlecht als recht überstanden. Bei der Visite habe ich dann gesagt: Ich kann nicht mehr!

Daraufhin hat man die Bronchoskopie sofort (1 Stunde Wartezeit anstatt erst am nächsten Tag) durchgeführt. Da erst hat man begriffen! Die Bilder sind beeindruckend. Der Arzt hat hinterher gesagt, ein Wunder, dass ich überhaupt Luft bekommen hatte! Lungenentzündung, Bronchitis, völlig blutig verkrustete Luftröhre usw. ... Hoch dosiert Kortison und Antibiotika, dadurch Rückgang der Symptome. Nach Absetzen des Antibiotikums wieder Rückschlag. Überweisung zum Lungenarzt. Der schaut mich an und sagt: Ich möchte, dass Prof. Kirsten im Zentrum für Thoraxchirurgie sie anschaut! Nun bin ich hier. Die Untersuchungen haben leider bestätigt: Die Sarkoidose ist weitergegangen auf den Bronchial-/Lungenbereich. Ich habe ja von August 2004 bis Februar 2005 Methotrexat (MTX) genommen, jedoch ohne Erfolg. Nun nehme ich Kortison (20 mg) und Imurek (100 mg) – und das bei einem Körpergewicht von nur 50 kg; es scheint anzuschlagen. Nun darf ich morgen nach Hause. Wir versuchen es ambulant. Ich hoffe, es geht und bleibt so!

Sie fragen: Wie ich die gesundheitlichen Entwicklungen verkrafte? Bis Ostern war das eigentlich ganz gut. An die „Stimmreduzierung“ (durch die Ausbreitung der Betroffenheit von der Nase auf die Stirn- und Nasennebenhöhlen und den Kehlkopf) haben wir uns gewöhnt, auch am Arbeitsplatz klappt das gut. Aber an der jetzt neuen Situation muss ich noch ein wenig arbeiten.

Die ausgestandene Angst ist doch noch recht präsent im Kopf. Aber ich arbeite daran und bin guten Mutes, es zu schaffen! Viel Kraft erhalte ich auch aus meinem Glauben. Der Herrgott hat mich bis hier her geschützt und getragen und er hat mich Grenzen erfahren lassen. Ich hoffe, meine Kraft reicht noch lange.



---

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**

Urdinger Str. 43

40668 Meerbusch

Tel.: 0 21 50 / 70 59 60

Fax: 0 21 50 / 70 59 699

Email: [Redaktion@Sarkoidose.de](mailto:Redaktion@Sarkoidose.de)