



## **Lebensmut bewahren Trotz Einschränkungen und Beschwerden ist eine positive Einstellung wichtig**

In den Herbstferien des Jahres 1986 verlebte ich meinen Jahresurlaub in Kärnten – wir wollten wandern. Doch das Laufen fiel mir sehr schwer, die Gelenke waren oft geschwollen, ich musste immer häufiger stehen bleiben beim Bergangehen. Die ersten Anzeichen der Sarkoidose – noch lange nicht als solche erkannt.

Ende des darauf folgenden Jahres hatte ich meine zweite Stimmband-Operation. Danach verspürte ich sehr starke Kopfschmerzen, direkt auf dem Schädeldach, sowie Augenschmerzen und beim Durchatmen schlimmste stechende Beschwerden hinter dem Brustbein.

Zunächst glaubte ich an Beschwerden in Zusammenhang mit den beiden Operationen, die innerhalb von acht Wochen durchgeführt worden waren.

Im Februar 1987 hatte ich dann schlimmste Gelenkbeschwerden sowie häufig Luftnot. Der zunächst aufgesuchte Orthopäde – aufgrund der geschwollenen Gelenke – führte unter anderem Rheumatests durch. Da alles negativ war, wurde ich mit einer Spritzenserie behandelt, die keine endgültige Heilung, aber Linderung brachte.

Eine Woche später konnte ich morgens nicht mehr auftreten, die Gelenke waren geschwollen, zudem hatte ich starke Luftnot.

Mein Internist hatte nach Anfertigung der Thoraxaufnahmen gleich den Verdacht geäußert, im Klinikum wurde dieser bestätigt: Löfgren-Syndrom.

Das Jahr 1987 verlief mit immer wiederkehrenden Schmerzen sowie allgemeiner Schwäche.

Ein kurzzeitiger Medikationsversuch mit Kortison über vier Monate hinweg brachte Linderung, ebenfalls eine 1-jährige anschließende Behandlung bei einer Fachärztin für Homöopathie.

Es kehrte dann vorübergehend Ruhe ein, jedoch blieb die geringere Belastbarkeit.

Im Jahr 1994 dann ein erneuter Schub – nach sieben Jahren. Ich beantragte eine Rehabilitationsmaßnahme, die nach neun Monaten umfangreicher Korrespondenz mit der BfA schließlich abgelehnt wurde. Das Jahr 1995 verbrachte ich mit einer Kortisonbehandlung, die mir Linderung meiner schlimmen Gelenk- und Knochenbeschwerden brachte, immer auch im Hinblick auf meine Berufstätigkeit, die ich keinesfalls verlieren wollte.

Im Februar 1996 konnte ich Dank meiner Krankenkasse einen vierwöchigen Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik verbringen, nachdem ich zwischenzeitlich bereits privat eine Kur finanziert hatte. Dies brachte mir Besserung meiner Schmerzsymptomatik sowie meines Allgemeinzustandes.



Im Jahr 1998 musste ich mich erneut zwei Operationen unterziehen. Meine gesundheitliche Verfassung ist seit dieser Zeit instabil. Die Füße schwellen ständig mehr an, die Belastbarkeit ist gegenüber dem Vorjahr erheblich gesunken, nachts plagen mich oft Luftnot und Schlaflosigkeit, eine Durchschlafphase gibt es gar nicht mehr.

Trotz allem habe ich meine positive Einstellung zum Leben nicht verloren – auch ein ganz wichtiger Faktor, der zur Verbesserung der Lebensqualität beiträgt.

---

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](mailto:Redaktion@Sarkoidose.de)