



Betroffenenbericht Frau X.

Krankheitsverlauf einer Sjögren-Patientin

Als bei mir mit 31 Jahren die Diagnose primäres Sjögren-Syndrom (pSS) gestellt wurde, war ich zuerst einmal richtig erleichtert, dass all die vielen Beschwerden nun endlich einen Namen hatten, auch wenn ich noch nicht ahnte, was diese Erkrankung genau bedeutet.

Nach über 10 Jahren Ratlosigkeit über meine vielfältigen Krankheitsbilder - dauerhaft schmerzende rote Augen, extreme Lichtempfindlichkeit, Mundtrockenheit, jähe Müdigkeitsanfälle, heftige rheumatische Schmerzen, sich häufende Infektanfälligkeit - hatte ich nun endlich eine Diagnose.

Wann dies alles begann, kann ich nicht genau sagen, da sich meine Sjögren-Erkrankung schleichend und lange unerkant entwickeln konnte. Vielleicht lassen sich schon erste Hinweise in der späteren Kindheit finden. So habe ich manche Symptome weder als krankhaft erkannt noch besonders beim Arzt erwähnt, da ich mit ihnen quasi aufgewachsen bin und sie auch nie in Frage gestellt wurden.

Das sind z. B. die Augen:

Es war mir nicht aufgefallen, dass bei mir beim Weinen keine Tränen flossen, sondern meine Augen knallrot wurden und verquollen aussahen, was sich dann nur sehr langsam normalisierte.

Ebenso der Mund:

Häufig hatte ich im Mundraum eitrige Stellen (Aphthen) und die ganze Mundschleimhaut brannte wie Feuer. Die Zunge war klebrig und ein fader Geschmack entstand. Auch die Zahnschmelze wurde zunehmend schlechter, und ich war Dauerpatient beim Zahnarzt.

Dieser schleichende Prozess ging mit den Jahren in heftige Attacken über, und die Augen waren vorerst mein Hauptproblem.

Mit knapp 20 Jahren verschlechterten sich die Augen mit einer extrem heftigen Horn- und Bindehautentzündung (Keratokonjunktivitis), die auf keine Medikamente reagierte. Es folgten viele Wochen in absoluter Dunkelheit mit unerträglichen Augenschmerzen. Auch nur die geringste Bewegung des Augapfels verursachte Schmerzen wie Abertausend Sandkörner im Auge. Es dauerte gut ein Jahr bis die Augen halbwegs hergestellt waren, jedoch die Hornhaut hatte erste Narben. Die Augen blieben gerötet und waren nun noch empfindlicher gegen Licht, Luftzug, Rauch sowie chemische Dämpfe (z. B. aus Kunststoffen, Klebern, Farben etc.).

Trotz engmaschiger Kontrollen der Augen blieb das Fremdkörpergefühl bestehen und die ganze Palette der Augentropfen und Salben brachte keine Linderung. Es hatte sich nun auch eine Unverträglichkeit gegen Konservierungsstoffe und einige Trägerstoffe gebildet.

Alle diversen Beschwerden wurden zunehmend schlimmer. Die „Grippalen Infekte“ nahmen zu, ich war oft seltsam erschöpft, die Ohrspeicheldrüsen waren jetzt schmerzende dicke und harte Bällchen geworden und die gesamte Mundflora bekam ich nicht mehr in Griff.

Morgens waren meine Finger seltsam dick und steif, und es dauerte immer länger bis ich „in Gang“ kam. Ich klagte über Schmerzen, die überall in den Gelenken abwechselnd auftraten, ohne irgendwo dauerhaft zu verweilen. An den Unterschenkeln breiteten sich oft blutrote kleine Pünktchen (Petechien) aus, die sich schnell zu großen Flächen vereinten, die Beine schwellen an und brannten wie Feuer. Nach etwa einer Woche war dann der Spuk vorbei bis zum nächsten Mal.

Inzwischen war ich bereits Anfang 30, als ich mitten im Sommer wieder an einem besonders heftigen „Grippalen Infekt“ erkrankte. Das Fieber kletterte auf über 40°. Mit Novalgin sollte sich die Temperatur normalisieren. Es folgten aber Schüttelfrost, Schweißausbrüche, Zittern und anschließend kletterte das Fieber wieder auf über 40°. Dies wiederholte sich bis ich völlig entkräftet ins nächstgelegene städtische Krankenhaus kam.

Dort wurde ich diagnostisch auf den Kopf gestellt, aber die Temperatur schwankte nach wie vor innerhalb eines Tages von 37° bis über 40° und die Organe Leber und Milz waren stark vergrößert. Ich war völlig apathisch, abgemagert und alles schmerzte. Erst nach 9 langen Tagen Krankenhausaufenthalt wurde ein Rheumatologe/Internist hinzugezogen, der dann auf Anhieb die Diagnose primäres Sjögren-Syndrom stellte.

Es begann eine hoch dosierte Therapie mit Kortison und Imurek. Letzteres Medikament beendete damals auch eine weitere Familienplanung. Auch ahnte ich noch nicht, dass mich diese Medikamente nun immer begleiten würden. Einige Versuche, sie zu reduzieren und durch sanftere Therapien zu ersetzen, scheiterten kläglich. Schnell kehrten alle negativen Sjögren-Symptome zurück und eine Stoßtherapie mit Kortison und Imurek begann von neuem.

Trotz eingeleiteter Therapie blieben die Augen weiterhin mein Hauptproblem, und zwar bekam ich immer wieder und immer häufiger auf demselben Auge eine Regenbogenhautentzündung (Iritis), die u. a. mit Kortisontropfen oder -Injektionen behandelt werden musste, was wiederum das Auge weiter austrocknete, den Augeninnendruck erhöhte etc. Diese Iritis trat manchmal 3-4 mal im Jahr auf und so kamen einige Narben auf der Hornhaut dazu.

Durch die jahrelange Kortisontherapie sowohl systemisch als auch lokal am Auge habe ich auf beiden Augen einen Kortison bedingten Grauen Star bekommen, der jedoch erfolgreich operiert werden konnte.

1998 traf es mich besonders hart: Sozusagen ‚von eben auf jetzt‘ konnte ich weder gerade gehen noch stehen, schwankte bei jedem Schritt und mit jeder Körperbewegung wackelte alles (Oszillopsien) und ich erkannte mein Umfeld nicht klar. Dazu plagte mich eine latente Übelkeit. Sobald ich mich aber nicht bewegte, war alles normal und in Ordnung. Dieser Zustand besserte sich nicht gravierend, erst nach Monaten erhielt ich in einer Spezialklinik die Diagnose: beidseitiger Gleichgewichtsausfall (bilaterale Vestibulopathie), der ursächlich meiner Autoimmunkrankheit zugesprochen wird und sehr selten auftritt. Ich bewältige diesen irreversiblen Schaden nur durch tägliches Bewegungstraining, und viele angeeignete kleine Tricks machen mich alltagstauglich.

In diesem Jahr blicke ich auf 35 Jahre Erfahrung mit dem Sjögren-Syndrom zurück. Ich habe mich mit ihm arrangiert, aber gleichzeitig auch lernen müssen, dass eine noch so gute Therapie auch Nebenwirkungen haben kann, die wiederum behandelt werden müssen. Diese reichen von der Osteoporose über den Grauen Star bis zur Kortisonhaut.

Dank hervorragender ärztlicher Betreuung konnte ich über viele Jahre hinweg meine Sjögren-Erkrankung mit einer täglichen Erhaltungsdosis von 5 mg Kortison gut in Schach halten. Weiterhin nehme ich über den Tag verteilt 4 x 1 Tablette Salagen (Pilocarpin). Dies bessert erheblich meine Trockenheitssymptomatik, auch wenn ich gelegentlich immer noch kurze Hitzeanfälle bekomme, aber wesentlich milder als zu Beginn der Salagen-Therapie.

Zurzeit verwende ich für die Augen nach Bedarf (ca. 20 mal tgl.) folgende Präparate: Hya Ophthal sine, Artelac Advanced MDO, Tears Again Spray, Liposic EDO Augengel.

Gegen die Trockenheit der Nasenschleimhaut nehme ich Nisita Nasensalbe sowie Nisita Nasenspray und gegen die Mundtrockenheit hilft mir klares Wasser ohne Kohlensäure und nachts das Mund-Gel Aldiamed.

Die Osteoporose habe ich 5 Jahre lang mit Actonel behandelt, jetzt nehme ich nur noch Calcium mit Vitamin D Tabletten.

Mit dieser Ausstattung kam ich lange Zeit gut über die Runden bis sie vor kurzem mit dem Auftreten einer stark ausgeprägten Hautvaskulitis, die sich bei 20 – 25 % der Patienten mit primären Sjögren-Syndrom entwickeln kann, neu überdacht werden musste.

Über die Sjögren-Erkrankung sind die Fachärzte und Kliniken heute insgesamt wesentlich besser informiert als noch vor über 35 Jahren und das macht Mut für die Zukunft.