

Die Motten¹

DOI 10.17886/EPIBULL-2016-017

Seit April 2008 litt ich unter Husten, der immer schlimmer wurde. Erst habe ich mir keine Gedanken gemacht, aber da der Husten auch nach Monaten nicht wegging, konsultierte ich meine Hausärztin. Sie sagte, es sei wohl eine verschleppte Erkältung. Besser geworden ist es nicht. Daher ging ich im August 2008 zu einer HNO-Ärztin. Auch sie konnte nichts feststellen. Sie überwies mich dann zu einem Lungenfacharzt, den ich Anfang September 2008 aufsuchte. Er hat einen Allergietest und einen Lungenfunktionstest durchgeführt, beides ohne Befund. Auch die Sauerstoffsättigung in meinem Blut war okay. Er sagte außerdem, ich solle mich nicht so anstellen, das gehe schon wieder weg und ich sei ja auch noch jung.

Der Lungenfacharzt schickte mich Anfang September 2008 zum Röntgen. Der Befund lautete, dass auf den Bildern nichts Auffälliges zu sehen sei.

Der Husten blieb aber und wurde schlimmer. Ich schwitzte nachts sehr stark, verlor 2–3 kg jede Nacht an Gewicht und hatte tagsüber oft Fieber. Zu diesem Zeitpunkt dachte ich immer noch es sei eine verschleppte Erkältung, machte mir aber inzwischen Sorgen. Da mich der Husten extrem anstrengte, ich immer müde und abgeschlagen war und durch die Schlafstörungen auch tagsüber immer schlapp, gereizt und absolut unkonzentriert war, ging ich erneut zu meiner damaligen Hausärztin. Sie sagte wieder, es sei eine verschleppte Erkältung oder eine Reflux-Erkrankung. Sie riet zu einer Magenspiegelung, falls es nicht besser werden sollte. Da ich es nicht mehr aushalten konnte, habe ich diese Magenspiegelung sofort durchführen lassen. Das war im Juli 2009. Ergebnis: Reflux möglich. Ich habe dann Tabletten verschrieben bekommen, welche die Magensäure hemmen sollten.

Gebraucht hat auch das nach einem Monat Anwendung nichts. Inzwischen hustete ich auch jedes Mal ziemlich viel Auswurf aus, so dass ich bei jedem Husten auch nachts aufstehen musste um diesen auszusputzen. Außerdem hustete ich inzwischen so stark und lange, dass ich regelmäßig richtige Hustenattacken bekam, die einen starken Brechreiz auslösten. Oft musste ich mich nach solchen Anfällen übergeben. Im Büro musste ich mich ab und zu einen Tag krank melden, da ich starkes Fieber am Morgen hatte und einfach nicht mehr in der Lage war aufzustehen und im Büro konzentriert zu arbeiten. Alles war anstrengend, angefangen vom Abwaschen eines Tellers bis zum nötigen Staubsaugen. Ich hatte Angst, fragte mich, warum ich so schwach war und hatte auch Angst davor, dass niemand etwas finden würde, ich einen chronischen Husten hätte und nie mehr aufhören würde zu husten.

Da ich inzwischen umgezogen war, suchte ich mir in der Nähe einen neuen Hausarzt zu dem ich Ende Juli 2009 hinging. Ich schilderte ihm meine Beschwerden, er diagnostizierte ohne Untersuchungen ein Bronchialasthma und verschrieb mir ein Cortisonspray. Das Spray habe ich dann eine Woche genommen, aber es verschlimmerte eher den Husten, ich bekam noch weniger Luft – deswegen setzte ich es dann ab. Anfang August 2009 bin ich dann zu der Kollegin dieses Hausarztes gegangen.

Mein Freund hustete zu diesem Zeitpunkt seit etwa zwei Wochen, im Gegensatz zu meinem Lungenfacharzt erkannte sein behandelnder Arzt auf dem Röntgenbild sofort einen merkwürdigen Kringel im oberen Lungenbereich. Die Ergebnisse lagen Mitte August 2009 vor: Verdacht auf Tuberkulose. Noch am selben Tag musste ich in die Klinik. Zu diesem Zeitpunkt lief ich bereits seit 15 Monaten mit dieser Erkrankung herum.

Die Diagnose war ein Schock für mich. Ich hatte zuvor nie etwas von Tuberkulose gehört oder nur im negativem Zusammenhang mit Krieg oder mit Menschen, die in unsauberen Verhältnissen lebten. Eher bekannt war mir die Erkrankung als Schwindsucht, wenn mein Großvater davon beiläufig erzählte, aber ehrlich gesagt wusste ich gar nicht, was Tuberkulose ist.

Ich bin in ein Loch gefallen und wusste nicht ein oder aus: Wie lange würde ich in der Klinik bleiben müssen, was sollte ich tun, wenn ich nicht mehr ins Büro gehen dürfte, würde man mich entlassen und was würde aus der Wohnung und meinen Haustieren werden und vor allem, was würden alle anderen über mich denken? Ich war nicht nur hilflos und ratlos, ich war absolut verzweifelt, am Boden zerstört und konnte nicht klar denken.

Ich musste insgesamt von Mitte August bis Mitte Dezember 2009 in der Medizinischen Klinik stationär behandelt werden, das waren 115 Tage in der Klinik und 410 Tage Behandlung insgesamt seit Diagnosestellung im August 2009 und 2.202 Tabletten (Therapie erfolgte bis September 2010) für eine einzige Krankheit. Wäre die Erkrankung schon im Mai 2008 bei den ersten Symptomen erkannt worden, hätte ich mehr als ein Jahr früher die Diagnose und richtige Behandlung bekommen und wäre sicherlich nicht so schwer erkrankt.

Nach den ersten beiden Wochen nach meiner Aufnahme, nachdem ich wieder ein wenig zu Kräften gekommen bin und der ständige Husten nachgelassen hatte, habe ich mein Zimmer schon als Gefängnis empfunden. Ich war zwar froh, dass ich weniger hustete, aber mich hat es sehr belastet, dass ich nicht wusste, wie lange ich bleiben würde. Die Langeweile während der Zeit in der Isolation ist schlimm. Man versucht sich so gut wie möglich zu be-

¹ Der Ausdruck „Motten“ bezeichnet die Tuberkulose, die das Lungengewebe mottenfraßartig zerstören kann.

schäftigen. Zum Beispiel mit Lesen, Malen, Schreiben. Allerdings konnte ich mich nie lange konzentrieren, da mir eintausend Gedanken im Kopf herumgingen. Eigentlich wollte ich jeden Tag ein Foto machen oder Tagebuch schreiben aber nach ca. 70 Tagen hatte ich auch dazu keinen Nerv mehr. Es gab ab und zu Ereignisse, die den Alltag aufhellten. So erzählten mir Pfleger und Schwestern ab und zu lustige Begebenheiten aus der Klinik. Ein Patient warf regelmäßig sein Handy aus dem Fenster, um dem Pflegepersonal dann zu sagen, er müsse das Handy holen. Raus durfte er natürlich nicht, aber es war ein netter Versuch.

Nach zwei Monaten konnte ich jeden Tag für eine halbe Stunde auf einem Fahrradergometer fahren. Dennoch waren die Tage recht eintönig und die Zeit verging sehr langsam. Da wurde jede Blutabnahme oder eine neue Röntgenaufnahme zu einer willkommenen Abwechslung, denn zum Röntgen durfte ich das Zimmer verlassen. Abwechslung hält natürlich der Besuch bereit. Die Besucher und ich mussten jedoch einen Mundschutz tragen. Das war für mich über einen längeren Zeitraum wegen der erschwerten Atmung schnell sehr anstrengend. Hin und wieder habe ich die Besucher auch kurz vor die Tür geschickt um mal kurz ohne Mundschutz tief durchatmen zu können. So nach etwa einer Stunde habe ich den Besuch dann oft weggeschickt, weil es mir zu anstrengend wurde. Nach ungefähr zwei Monaten stellte ich fest, dass ich zwar gern Besuch hatte, ich es dann aber wahnsinnig anstrengend fand, wenn jemand kam. Am schlimmsten war, dass der Besuch gehen konnte wann er wollte und ich zurückbleiben musste. Fröhlich, traurig, wütend, weinend – je nach Stimmung und Tagesform war ich mit all meinen Gefühlen alleine. Telefonieren war da meist besser, auch wenn ich am Ende oft nicht mehr ans Telefon gegangen bin, weil ich gar nicht wissen wollte, was die anderen unternommen haben und wie das Wochenende war. Bei mir war immer jeder Tag gleich, außer dass es mittwochs und sonntags ein Ei gab.

Besuch habe ich nur von Teilen meiner Familie erhalten. Freunde und Kollegen haben mich nicht besucht. Ich nehme an, sie hatten Angst davor sich anzustecken. Darüber war ich schon sehr enttäuscht. Andererseits konnte ich es auch nachvollziehen, denn es wusste zu diesem Zeitpunkt niemand, was Tuberkulose ist. Auch ich habe erst während meines Aufenthalts im Krankenhaus mehr und mehr gelernt und war irgendwann regelrecht fasziniert von dieser Krankheit.

Glücklicherweise bin ich „nur“ an einer normalen Tuberkulose erkrankt und hatte keine Probleme mit den Medikamenten. Ich habe die normale Therapie durchlaufen und die Medikamente auch gut vertragen. Nachdem drei Wochen nacheinander in meinem Sputum keine säurefesten Stäbchen mehr nachgewiesen werden konnten, wurde ich entlassen. Das war im Dezember 2009. Unglücklicherweise hatte ich eine große Kaverne im Oberlappen meines linken Lungenflügels. Niemand konnte mir sagen, ob sich innerhalb dieser Kaverne noch lebende Bakterien befanden oder nicht. Das habe ich wie eine

tickende Zeitbombe empfunden. Schließlich war nicht ausgeschlossen, dass diese Kaverne irgendwann aufbricht und die Tuberkulose sich erneut ausbreitet und andere Menschen sich bei mir anstecken könnten.

Als OP-Vorbereitung musste ich mir noch täglich Streptomycin spritzen lassen, und, um eine Therapienebenwirkung auszuschließen, auch regelmäßig einen Hörtest durchführen lassen.

Die OP fand Anfang April 2010 statt, dauerte fünf Stunden und war komplizierter als gedacht. Neben dem linken Oberlappen wurde noch ein Teil des Unterlappens entfernt. Dennoch war es für mich die richtige Entscheidung, denn ich hätte nicht mit dieser „ungewissen“ Kaverne leben möchten.

Bis heute habe ich Angst, dass die Tuberkulose zurückkommen könnte. Würde ich dann wieder Symptome haben? Würde ich es rechtzeitig erkennen? Ab und zu habe ich längere Zeit Husten und Panik davor, wieder isoliert in einer Klinik bleiben zu müssen. Ich weiß, dass man gegen Tuberkulose nie immun werden kann, egal, wie oft man sie hatte. Würde ich nächstes Mal wieder gewinnen oder wird bis dahin sogar ein Impfstoff entwickelt? Das alles kann niemand beantworten, genau das sind aber die Fragen, die mich umtreiben.

Ich habe nach meinen ganzen Erlebnissen die Patientenorganisation „Take That TB“ (www.takethattb.com) gegründet, die das Ziel hat, Patienten in Isolation eine Plattform zu geben. Sie sollen lesen können, dass es auch andere Patienten mit Tuberkulose gibt und dass es ein Leben nach der Erkrankung gibt, das äußerst lebenswert ist. Leider ist Tuberkulose noch immer mit einem Stigma behaftet. Aber je mehr wir darüber sprechen, desto mehr lässt sich dieses abbauen. Wenn man das Beispiel HIV ansieht, lassen sich sogar viele Prominente für Kampagnen einspannen, ebenso für alle Arten von Krebs. Warum nicht für Tuberkulose? Im Gegensatz zu HIV und vielen Krebsarten ist Tuberkulose oft heilbar. Der weitere Aufbau von „Take That TB“ verläuft aber eher schleppend, da viele ehemalige Tuberkulosepatienten nicht offen, z. B. auch bei Veranstaltungen, über ihre Erfahrungen berichten. Sie sind froh, dass sie die Tuberkulose überstanden haben. Das ist verständlich, aber schade und ich hoffe, dass es eines Tages mehr Zuspruch zu meiner gegründeten Patientenorganisation geben wird, um so mehr Menschen anzusprechen und helfen zu können. Viele Menschen haben Angst vor Tuberkulose, weil sie wenig wissen, weil es die große Unbekannte ist, von der man nur aus den Medien hört, dass sie wieder zurückkäme. Wir sollten miteinander sprechen und Betroffenen zuhören, um zu lernen und um gemeinsam gegen Tuberkulose und das mit ihr verbundene Stigma zu kämpfen.

Für diesen Beitrag danken wir Cordula Ehlers (Projektassistentin/Studienkoordinatorin Forschungszentrum Borstel), die auch als **Ansprechpartnerin** zur Verfügung steht (E-Mail: cehlers@fz-borstel.de).