

Leben und Alltag mit einer seltenen Krankheit

Zwei Kurzportraits

S.H. - Zu meiner Person, meinem Werdegang

Ich bin 55 Jahre alt, wohne in der Schweiz (Kanton Zürich), bin seit 16 Jahren verheiratet und habe keine Kinder. Ich habe das Gymnasium 1978 mit der Matura (Abitur) in Wirtschaft abgeschlossen. Danach lernte ich Grundschullehrer und gab etwa drei Jahre Unterricht, was sich aber bald als körperlich zu streng heraus stellte. Nach weiteren drei Jahren Erfahrungen sammeln und mich orientieren entschied ich mich mit 28 Jahren für ein Zweitstudium in Psychologie (Fachhochschule) in Zürich.

Danach stieg ich beruflich für 6 Jahre in die Beratung von Drogensüchtigen ein und in das Thema Suchtprävention. Später war ich 4 Jahre in einem öffentlichen Arbeitsamt tätig. Vor 13 Jahren konnte ich eine Teilzeitstelle als Geschäftsleiter einer Sozialfirma für Menschen mit zerebraler und geistiger Behinderung übernehmen, wo ich noch heute tätig bin mit einem Pensum von 75 Stellenprozenten. Dazu habe ich noch ein Nachdiplomstudium absolviert (General Management). Ich konnte den Betrieb als Führungskraft massgeblich weiter entwickeln und ausbauen und habe dabei genügend Raum, meine Arbeitszeit so einzuteilen, dass ich die notwendige Pflege meines Körpers im Alltag und die beruflichen Pflichten unter einen Hut bringe. Ich war in den letzten Jahren durchschnittlich nicht mehr als eine Woche pro Kalenderjahr wegen meiner Krankheit abwesend, also nicht mehr als andere auch.

Meine Diagnose

Ich war von der Stunde der Geburt an ein sehr kränkliches Kind mit erheblichen Atemproblemen. Die ersten Wochen und Monate meines Lebens war oft ungewiss, ob ich überhaupt überlebe. Ich war ständig in ärztlicher Behandlung und immer wieder länger im Spital, ohne eine konkrete Diagnose für mein Leiden zu erhalten. Oft hatte ich ganz heftige Infekte mit hohem Fieber. Später musste ich zwischen 5 und 7 Jahren und zwischen 13 und 15 Jahren schwere gesundheitliche Krisen durchmachen. Als kleineres Kind kam ich zwei mal in ein Kinderheim in den Bergen - das waren damals sehr traumatische Erfahrungen. Mit 14 wurde ich schliesslich für einige Monate ans Meer geschickt nach Holland und England. Zwischen den Krisenzeiten waren die Infekte seltener und ich konnte die Schule regulär besuchen und war auch ein guter Schüler.

Die korrekte Diagnose für mein chronisches Kranksein erhielt ich erst im Alter von 39 Jahren. Ich habe eine Primäre Ziliendyskinesie (PCD), eine genetisch bedingte Schädigung der Flimmerhärchen auf allen Schleimhäuten. Diese führt zu chronischen Lungenproblemen, zu Bronchiektasen, auch Ohren und Nebenhöhlen sind betroffen. PCD-Patienten husten ein Leben lang, der Schleim wird nicht richtig transportiert und bleibt liegen. Es besteht eine hohe Infektanfälligkeit. Ohne richtige Behandlung droht rasch eine Lungenentzündung. Bei mir liegt auch noch eine Unfruchtbarkeit vor; das betrifft aber nicht alle Männer mit PCD.

Meine Lungenfunktion ist heute erheblich reduziert im Vergleich mit gesunden Gleichaltrigen. Durch tägliches Inhalieren morgens und abends kann ich seit meiner Diagnosestellung vor 16 Jahren die Verschlechterung der Werte verlangsamen, aber nicht aufhalten. Wenn ich vor 20 Jahren noch ausgedehnte Bergwanderungen machen konnte, geht das heute kaum mehr. Sobald es aufwärts geht, gerate ich heftig ausser Atem. Mit sparsamem, gezieltem Einsatz von Antibiotika bei Infekten (ca. 2 x jährlich für 1 - 2 Wochen) konnte ich bis jetzt schwere gesundheitliche Krisen im Erwachsenenalter weit gehend und Spitalaufenthalte ganz vermeiden. Ich hoffe, diesen relativ stabilen Zustand noch einige Jahre halten zu können bis zu einer allfälligen Frühpensionierung.

G.S. - Zu meiner Person, meinem Werdegang

Ich bin 59 Jahre alt, verheiratet, habe zwei erwachsene Kinder und wohne in der Schweiz. Nach Beendigung der Ausbildung zur Primarlehrerin ging ich anschliessend für einen einjährigen Sprachaufenthalt nach London. Zurück in der Schweiz, jobbte ich als Vikarin und in einem Café und zog dann für einen weiteren einjährigen Auslandsaufenthalt nach Paris.

Mit meinen Sprachdiplomen fand ich eine Anstellung als Bibliothekarin an einer wissenschaftlichen Bibliothek und liess mich berufsbegleitend zur diplomierten Bibliothekarin ausbilden. Diesen Berufs übte ich viele Jahre mit Engagement aus. Nach dem ich aus wirtschaftlichen Gründen eine Arbeit in einer kleineren Fachbibliothek verlor, beschloss ich, für meinen Mann, der seit längerem eine eigene Firma hatte und mich schon früher um Mithilfe bat, in seiner Firma für die Buchhaltung und das Sekretariat tätig zu sein. Zudem unterrichtete ich einige Lektionen Deutsch an Fremdsprachige in der Schweiz.

Meine Diagnose

Ich war eine Hausgeburt wie auch fünf weitere Geschwister von mir. Nur zwei Geschwister sind im Spital geboren. Da wir in den ersten Jahren in einem alten, ungeheizten Bauernhaus lebten – nur gerade Kachelofen in der Stube vorhanden – führte die Mutter meinen ständigen Husten und die ewige Rotznase auf diesen Umstand zurück. Drei weitere Geschwister hatten die gleichen Symptome, ebenso unser Vater. Im Kindergarten stellte die Kindergärtnerin fest, dass mein Gehör reduziert war und meldete dies meinen Eltern. Dies war ausser den damals empfohlenen Impfungen das erste Mal ein Grund, den Hausarzt aufzusuchen. Schon bald landete ich bei einem HNO-Spezialisten, der vorerst meine Nase mit Kieferhöhlenspülungen behandelte. Nach erfolglosem Resultat wurde ich in die ORL-Polyklinik des Universitätsspitals Zürich überwiesen. Auch dort folgten weitere Kieferhöhlenspülungen.

Bei einer Bildschirmaktion zur Früherkennung von Tuberkulose wurde meine rechtsseitige Lage des Herzens festgestellt und mitgeteilt; ich war unterdessen 12 Jahre alt. Bei der nächsten Behandlung in der Polyklinik wurde diese Information den behandelnden Ärzten mitgeteilt und nun hörte ich zum ersten Mal vom Kartagener Syndrom. Damals, im Jahr 1966, kannte man aber noch immer nicht die Ursache sondern nur eine Aufzeichnung der Symptome laut dem Internisten Manes Kartagener (1897-1975). Die Beschreibung mit den Ursachen der Krankheit, nämlich dem genetisch verursachten Ziliendefekt, erfolgte erst 1976.

Zum ersten Mal interessierten sich die Ärzte der ORL-Polyklinik auch für die Lungen, und ich wurde an die entsprechende Abteilung überwiesen. Zu jenem Zeitpunkt hatte ich bereits Bronchiektasen. Nun folgte ein Kuraufenthalt in Davos.

Eine schlimme Krise erlebte ich zwischen 15 und 17 Jahren. Da unsere Eltern keine Krankenkasse für uns zahlreichen Kindern abgeschlossen hatten, um Geld zu sparen, sollten wir auch möglichst wenig einen Arzt aufsuchen. Dies führte dazu, dass ich keine weiteren Ärzte aufsuchte, obwohl es mir gesundheitlich sehr schlecht ging. Mein Atemvermögen hatte sich in dieser Periode drastisch verschlechtert und liegt heute sehr tief.

Bei der Sterilitätsabklärung (1985/86) wurde wieder der Fokus auf meine Erkrankung gerichtet und zum ersten Mal fragte mich ein Arzt nach weiteren betroffenen Geschwistern. Bis dahin glaubte ich, dass nur Personen mit seitenverkehrten Organen diese Symptome aufweisen und mein Vater und die weiteren hustenden Geschwistern wurden unter Bronchialasthma abgehakt. Die seitenverkehrte Lage der Organe von Betroffenen betrifft aber nur ca. die Hälfte und somit ist das Kartagener Syndrom eine Untergruppe. Ein Test bestätigte die Krankheit Primäre Ciliäre Dyskinesie bei drei Geschwistern, nur unser Vater wurde nie getestet und lebt heute nicht mehr. Meine mitbetroffenen Geschwister erhielten trotz meiner „frühen“ Diagnose ihre erst mit 30 und mehr Jahren!

Heute inhaliere ich regelmässig und schwimme 3 bis 4x pro Woche. Jährlich lasse ich meine Lungenfunktion überprüfen, die sich auf tiefem Wert befindet, sich aber nur noch langsam weiter vermindert dank konsequenter Therapie. Im Winter betreibe ich zusätzliche Prävention mittels Einnahme von präventiven Medikamenten wie Broncho Vaxom und Echinaforce. Ich achte auf genügend Vitamine in der Nahrung, und die jährliche Grippeimpfung fehlt auch nicht.