

Mein Leben mit Rheuma

Walter Strobl leidet von Kindesbeinen an juveniler chronischer Polyarthrititis. Aufgegeben hat er trotzdem nie – denn er weiß: Wenn man kämpft, sind alle Hürden im Leben zu bewältigen.

TEXT: MANUEL SIMBÜRGER, FOTOS: MIRIAM HÖHNE

Walter Strobl ist ein vor Energie strotzender Mann. Seine Augen leuchten, er lacht oft. Er ist vor Kurzem 46 Jahre alt geworden, versprüht aber den jugendlichen Charme eines 25-Jährigen. Was überrascht: Walter Strobl ist Frühpensionist. Denn der gebürtige Burgenländer ist chronischer Schmerzpatient. Seit seinem ersten Lebensjahr leidet er an juveniler chronischer Polyarthrititis. „Man lernt, damit umzugehen“, meint Strobl auf die Frage, wie es als Kind war, tagelang, wochenlang, manchmal sogar Monate im Krankenhaus zu verbringen. „Das Krankenhaus wurde mit der Zeit zu meinem zweiten Zuhause.“ Die Eltern hätten ihn immer unterstützt, betont er, aber da beide berufstätig waren, gab es Krankenhaustage, an denen der Besuch der Eltern ausblieb. „Was nicht so einfach war“, gibt Strobl zu, „waren die Momente, als Mama und Papa am Abend das Krankenhaus verließen und ich nicht mitkonnte. Als ich quasi alleine zurückblieb. Daran habe ich noch heute zu nagen.“ Damals war es noch Standard, Goldinjektionen in die Gelenke verabreicht zu bekommen, Infusionen gab es auch jede Menge. „Und natürlich musste ich Kortison einnehmen“, erzählt er. „Da bin ich dann aufgegangen wie ein Germteig.“ Im Turnunterricht „machte ich das, was ich konnte“, Freunde zu finden fiel ihm aber schon damals leicht. „Ich war immer schon ein Mensch, der offen auf Menschen zugeht.“ Als Jugendlicher begann er, sich intensiv mit seinem Krankheitsbild auseinanderzusetzen. „Ich begann mich einzulesen, weil es mir wichtig war, zu verstehen, was in meinem Körper vor sich geht. Und ich wollte wissen, was ich tun kann, damit sich meine Situation nicht verschlechtert.“ Als Kind war er für kurze Zeit auf einen Rollstuhl angewiesen. „Aber ich wusste schon damals, dass ich alles dafür tue, um nicht für immer im Rollstuhl zu landen.“ Und das ist geglückt.

Nur ein Leistenbruch. Etwa 0,5 Prozent der österreichischen Bevölkerung leiden an chronischer Polyarthrititis – die Zahl der von juveniler chronischer Polyarthrititis (also von Kindesbeinen an) Betroffenen ist noch geringer, auch wenn spezifische Daten fehlen. Insgesamt sind mehr Frauen als Männer betroffen. An den Ausbruch der Krankheit, an das Gefühl, das körperliche Unwohlsein kann sich Strobl natürlich nicht mehr erinnern. Dafür aber an die Ursache, die die Krankheit ausbrechen ließ: „Ich wurde während meines ersten Lebensjahres aufgrund eines Leistenbruchs operiert. Zu dieser Zeit hatte ich Mumps oder Masern, ich weiß es nicht mehr genau.“ Operiert haben die Ärzte trotzdem. Das war Anfang der 1970er-Jahre. Erst Jahre später wurden Studien veröffentlicht, die belegten: Wird ein Mensch während einer Virusinfektion operiert, kann dies Autoimmunerkrankungen auslösen. Sprich: Erkrankungen, bei denen sich das eigene Immunsystem gegen einen selbst richtet. Wie bei einer chronischen Polyarthrititis.

Wenn man die Kaffeetasse nicht halten kann. „Bis heute habe ich mit Schmerzen in den Finger- und Kniegelenken sowie im Hüftgelenk zu kämpfen“, sagt Strobl. „Wenn ein Schub kommt, sind die Gelenke geschwollen, erhitzt und schmerzen ganz stark. Manchmal hilft es dann nur, mich hinzulegen. So lässt es sich irgendwie aushalten.“ Typisch für eine chronische Polyarthrititis ist auch die Morgensteifheit, die oftmals stundenlang andauern kann. Auch davon kann Strobl ein (Leidens-) Lied singen: „Bei mir sind allen voran die Finger steif. Dann muss ich bereits im Bett mit kleinen Schaumstoffbällen trainieren, um die Gelenke zu lockern und aufzuwärmen.“ Ohne dieses Training könnte er nicht einmal eine Kaffeetasse halten. An ganz schlimmen Tagen kann es bis zu zwei Stunden dauern, bis er aus dem Bett kommt.

1/2
210 X 135

Das feuchte Wetter ist's. Aktuell ist er regelmäßig im LKH Graz in Behandlung – „ich bin sehr zufrieden“. Auch orthopädische Beratung sowie physikalische Therapien nimmt er in Anspruch. Strobl hat aber auch schon erlebt, dass er falsche Behandlungen verschrieben bekam und „ich wie eine Nummer behandelt wurde, nicht als Mensch“. In kalten Jahreszeiten („Kälte vertrage ich überhaupt nicht, Wärme dagegen ist sehr angenehm!“) bekommt er alle 14 Tage Spritzen vorwiegend in das Hüftgelenk verabreicht, um die Schmerzen zu lindern. Manchmal drei am Stück. Stationären Krankenhausaufenthalt „gab es seit vergangenen Juni nicht mehr“, berichtet Strobl. Aktuell hat er jedoch erneut Schmerzen, ist aber medikamentös „gut eingestellt“. Er muss täglich sogenannte Biologika einnehmen, um die Entzündungen unter Kontrolle zu halten.

„Wenn ein Schub kommt, sind die Gelenke geschwollen, erhitzt und schmerzen sehr stark.“

Infekt, wie ich ihn vor einigen Wochen hatte, können einen Schub auslösen.“ Was man sieht: Seine Fingergelenke sind geschwollen. „Das geht auch nicht mehr ganz weg, aber es ist unterschiedlich, wie sehr sie geschwollen sind.“ Um das zu überprüfen, streift er sich regelmäßig einen Ring um seinen Finger. „Wenn der plötzlich nicht mehr passt, dann weiß ich: Die Schwellung ist wieder stärker.“ 2003 sowie 2005 bekam Strobl ein künstliches Hüftgelenk an beiden Seiten, 2013 kam eine Knieprothese dazu. „Natürlich musste ich mich an die Prothesen erst mal gewöhnen, aber ich hatte nie Probleme damit“, betont er. Bis jetzt zumindest: Eine Entzündung im Hüftbereich ist entstanden, „wahrscheinlich aufgrund eines Abriebs des künstlichen Kugelgelenks“, erklärt Strobl. Weshalb er demnächst dann doch wieder ins Krankenhaus muss.

Kein Mitleid, bitte! Eigentlich aber ist das Bild, das wir bis zu dieser Stelle von Walter Strobl zeichnen, nicht ganz richtig. Denn nichts hasst er mehr, als bemitleidet zu werden. „Wieso auch? Ich kann gut mit meiner Krankheit umgehen!“ Natürlich, Depressionen sind ihm nicht fremd, auch Rückschläge musste er bereits einstecken – zum Beispiel, als ihm mehrmals ein Job verweigert wurde, weil er als Schmerzpatient „für die Firma nicht tragbar ist“. Strobl genießt sein Leben trotzdem – oder gerade deshalb. Nicht zuletzt, weil sich seelische Belastung, so sagt er, negativ auf seinen körperlichen Zustand auswirkt. Seine Therapie: über seine Krankheit zu sprechen. „Ich tausche mich mit Gleichgesinnten aus und versuche, stets das Positive zu sehen.“ Seine Krankheit nimmt einen nicht unerheblichen Teil seines Lebens ein, denn: „Wenn man sich nicht Zeit für seine Krankheit nimmt, dann kann es nicht gut werden.“ Er geht wandern, schwimmen und hat vor Kurzem wieder begonnen, Rad zu fahren. Auch Saunagänge gönnt er sich, genauso wie eine jährliche Kur. Bei der Ernährung hält er keine spezielle Diät ein, isst aber viel Fisch und Gemüse und meidet Schweinefleisch. Die Frage „Wieso ich?“ stellt sich Strobl niemals, denn: „Was hätte das für einen Sinn?“ Aktuell ist er gerade dabei, eine Rheuma-Selbsthilfegruppe im Burgenland zu gründen, „um Erfahrungen auszutauschen“. Und wohl auch, um anderen Kraft zu geben. Wer könnte das besser als Walter Strobl – trotz oder gerade aufgrund seiner Gelenksprothesen. ■

INTERVIEW

„Schonende Bewegung ist bei Rheuma wichtig!“



DR. THOMAS SCHWINGENSCHLÖGL,
Facharzt für Innere Medizin und Rheumatologie,
Wiener Neudorf.

Wie verbreitet ist Rheuma?
Rund 25 Prozent aller Österreicher haben im Laufe ihres Lebens mit rheumatischen Beschwerden zu kämpfen, circa bei der Hälfte davon wird das Rheuma chronisch.

Was versteht man unter dem Krankheitsbild „Rheuma“ genau?

Rheuma ist ein Überbegriff für insgesamt 400 verschiedene Krankheitsbilder unseres Bewegungsapparates. Man teilt diese in drei Gruppen: entzündlicher Rheumatismus (die klass. Entzündung des Immunsystems und der Gelenke), Abnützungs- oder degenerativer Rheumatismus (Verschleißerscheinungen am Gelenk und an den Knorpeln) sowie Weichteilrheumatismus (alle Erkrankungen an Muskeln und Sehnen, Bindegewebe, Schleimbeutel und Sehnencheiden). Die letzte Gruppe ist am weitesten verbreitet.

Die Ursache für rheumatische Erkrankungen?

Generell muss eine genetische Veranlagung dazu vorhanden sein: Die Forschung hat bewiesen, dass gewisse Chromosomen bei Rheumapatienten Auffälligkeiten zeigen. Oftmals können Virus-Infekte ein zusätzlicher Auslöser sein. Auch enormer psychischer Stress oder Rauchen kann die Krankheit auslösen.

Was sind die typischen Rheuma-Symptome?

Die Gelenke sind ohne Grund

geschwollen, rot, hitzen und schmerzen sowohl in Ruhe als auch bei Bewegung. Betroffen können alle Gelenke sein, meistens sind es aber Hände, Ellbogen, Schulter, Knie und Hüfte. Auch eine Morgensteifheit ist bei Rheuma typisch.

Und wie äußert sich die Krankheit bei Kindern?

Kleinkinder können oft nicht artikulieren, wenn ihnen etwas wehtut. Hier ist es wichtig, auf andere Dinge zu achten, z. B.: Bewegt sich das Kind anders? Ist es ständig grantig? Auch Fieber und Hautrötungen können auf eine rheumatische Erkrankung hindeuten.

Was kann man selbst tun, um den körperlichen Zustand zu verbessern?

Die Ernährung kann bei der Therapie unterstützend wirken. Gemüse, Salat und Obst sollten auf dem Speiseplan stehen, ebenso Fisch und Pflanzenöle, da diese entzündungshemmend wirken. Tierische Fette, Innereien, übermäßiger Alkoholgenuss und Zucker sollten hingegen gemieden werden. Auch Softdrinks wirken sich negativ auf rheumatische Entzündungen aus. Bewegung ist wichtig, aber hier nur Schonendes, wie z. B. Spazieren gehen, Wandern, Schwimmen oder Radfahren.

Dr. Thomas Schwingenschlögl, hat einen Ratgeber für Rheuma-Patienten herausgebracht: „Diagnose Rheuma – Leben ohne Schmerz“ ist unter www.dr-schwingenschloegl.at erhältlich.