

Gegen die Unwissenheit

Verein(t) in LU: Sjögren-Selbsthilfegruppe trifft sich monatlich im Klinikum

Von Ulrike Neumann

Friesenheim. Unverständnis ernten Betroffene, die unter dem Sjögren-Syndrom leiden. Grund: Die Krankheit ist kaum bekannt. In LU trifft sich regelmäßig eine Selbsthilfegruppe und sorgt für Aufklärung.

Wenn Betroffene berichten, sie hätten das Sjögren-Syndrom, dann stellen sich bei ihrem Gegenüber zumeist große Fragezeichen in den Augen ein. Die Krankheit ist in der Gesellschaft quasi unbekannt.

Nicht nur bei ihren Mitmenschen würden sie auf Unwissen treffen, berichten Roswitha Schmitt und Andrea Grönke-Schneider. Auch Ärzte hörten oft zum ersten Mal davon. „Viele Ärzte können die Symptome nicht zu einer Krankheit zusammenfügen, es sind oft unspezifische Symptome, die ständig wechseln“, berichtet Schmitt. Bis die richtige Diagnose gestellt würde, vergingen oft Jahre und die Betroffenen machten eine Odyssee durch verschiedene Arztpraxen.

Auch sie selbst muss die Krankheit schon viele, viele Jahre vor der Diagnose gehabt haben. „Im Rückblick wird mir das klar.“ Und da man die Krankheit äußerlich nicht sieht, hält sich das Verständnis der Mitmenschen oft in Grenzen. „Selbst ein Arzt sagte einmal zu mir: Sie sehen doch aus wie das blühende Leben“, erinnert sich Andrea Grönke-Schneider.

Das Sjögren-Syndrom wurde erstmals 1932 vom schwedischen Augenarzt Henrik Sjögren beschrieben. Es ist eine Autoimmunerkrankung, bei der das Immunsystem die eigenen Tränen- und Speicheldrüsen angreift und im Verlauf von Jahrzehnten zerstört. Die Patienten verspüren eine ausgeprägte Trockenheit im Mund und in den Augen. Hinzu kommen Gelenkschmerzen und eine extreme Müdigkeit. „Man fällt quasi von jetzt auf nachher um und kann nicht mehr“, erklärt Grönke-Schneider. Ärzte würden dazu neigen, dies als Depression einzuordnen.

Die Organe der Erkrankten haben eine erhöhte Entzündungsreaktion, die Schleimhaut der Lunge kann betroffen sein oder die Bauchspeicheldrüse. Bei manchen kommen chronische Rippenfellentzündungen hinzu, da auch dieses zu trocken sein kann. Zumeist sind Frauen betroffen.

Heilbar ist die Krankheit nicht, es können nur die Symptome bekämpft werden. Wir bekommen Medikamente, die das Immunsystem herunterfahren, dadurch steigt aber die Infektanfälligkeit und die Nebenwirkungen der Medikamente sind nicht ohne", berichtet Roswitha Schmitt. Da die Krankheit nur wenig bekannt sei und nicht viele Menschen betroffen seien, würde auch nur wenig über sie geforscht werden.

Gerade deshalb sei die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfegruppe bei Veranstaltungen oder im Internet so wichtig. „Denn es gibt bestimmt viele Menschen, die die Symptome haben, aber sie nicht zuordnen können", erklärt sie. Im Städtischen Klinikum allerdings sei die Krankheit bestens bekannt. Hier treffen sich Betroffene jeden ersten Montag im Monat im Untergeschoss des Schwesternwohnheims. Die Mitglieder tauschen Erfahrungen aus, informieren neu Betroffene und geben sich gegenseitig Tipps.

„Viele Menschen wissen gar nicht, dass sie betroffen sind. Denn nur durch gezielte Blutuntersuchungen kann das herausgefunden werden", erklärt Schmitt. Doch müsse man sich der Krankheit stellen und offen damit umgehen. „Wir möchten nicht im stillen Kämmerlein vor uns hinleiden", sagt Roswitha Schmitt. Sie möchte Menschen ermutigen, den Weg zur Selbsthilfegruppe zu finden. „Wir sind keine Jammergruppe, bei uns wird viel gelacht und wir haben viel Verständnis füreinander."

Die Serie

In der Serie „Verein(t) in LU" stellen wir Vereine und Gemeinschaften aus Ludwigshafener Stadtteilen vor.