



STADER
BUXTEHÜDER
ALTLÄNDER **TAGEBLATT.de**
SÜDLICHE METROPOLREGION

27.02.2017, 19:00

Glücklich trotz schockierender Diagnose

JESTEBURG. Es gibt rund 8000 verschiedene seltene Erkrankungen. Unter einer davon, nämlich unter Lymphangioliomyomatose (LAM), leidet die 45-jährige Tina Täuberth. Trotz der Diagnose führt die Jesteburgerin ein zufriedenes Leben.

Von Kirsten Andrae

„Glück“ ist das Wort, das Tina Täuberth am häufigsten benutzt. Was ein wenig verwundern könnte, schließlich geht es um das Thema seltene Krankheiten, und Tina Täuberth hat eine davon – sie heißt Lymphangioliomyomatose (kurz LAM) und hat das Leben der Jesteburgerin (Landkreis Harburg) gründlich auf den Kopf gestellt. Als die Diagnose gestellt wurde, war Tina Täuberth 35 Jahre alt. Heute ist sie 45 und sieht, trotz dunkler Tage, zuversichtlich in die Zukunft – eine Zukunft, die der Erkrankung zwar keine Heilung bringen wird, der die Mutter zweier erwachsener Kinder allerdings trotzdem optimistisch entgegenseht.

Tina Täuberth hat eine seltene Krankheit

„Ja, ich sehe das Leben tatsächlich sehr positiv“, sagt Tina Täuberth lachend. Und zählt gleich die Gründe auf: Sie sei von Natur aus ein fröhlicher Mensch, sie habe eine Familie, die sie sehr liebt, außerdem gehe es ihr zurzeit sehr gut. Und das ist alles andere als selbstverständlich – denn sie leidet unter der seltenen, fortschreitenden Lungenkrankheit LAM; und seit der Diagnose, die heute vor gut zehn Jahren gestellt wurde, gab es viele Tage, Wochen und Monate, an denen es Tina Täuberth ausgesprochen schlecht ging.

Ihr Leidensweg beginnt 2006

Rückblende, Spätsommer 2006. Es ist ein ganz normaler Tag. Tina Täuberth verbringt ihn mit ihren Kindern Oscar und Maja, damals 11 und 8 Jahre alt, fährt später zu einem Vorsorgetermin bei ihrer Gynäkologin. Diese entdeckt eine Zyste am Eierstock und rät zu einer Operation. Dabei soll es sich um eine Routineangelegenheit handeln. Doch dann, während der Operation, entdecken die Ärzte weitere, große Zysten. Die liegen so ungünstig, dass die Ärzte sie nicht sofort entfernen. Die erneute Operation lässt die Ärzte schließlich auf die aggressive Krebsart „Non-Hodgkin-Syndrom“ schließen – ein Irrtum, wie sich glücklicherweise kurze Zeit später herausstellt. Es handelt sich stattdessen um ein Lymphangiom, einen gutartigen Tumor.

Wenn sie sich daran erinnert, was dann folgt, bekommt Tina Täuberth noch heute eine Gänsehaut: „Der Arzt, der als Koryphäe auf seinem Gebiet gehandelt wurde, trat ziemlich gottähnlich auf“, berichtet sie. Als sie zögerte, in eine umfangreiche Operation einzuwilligen, habe der Mediziner Druck ausgeübt: „Das Angiom wird wachsen; wenn wir nicht operieren, werden Sie irgendwann nicht mehr essen können. Sie tragen schließlich Verantwortung für Ihre Kinder.“ Dann habe er, ohne weiterführende Untersuchungen durchzuführen, 6000 Euro für den geplanten Eingriff verlangt.

Die Patientin gerät in Panik. Doch der weiter behandelnde Arzt an einer Hamburger Klinik rät von der Operation ab, sie sei vorerst nicht nötig. Tina Täuberth sagt den Operationstermin ab. Aber die Erleichterung währt nicht lange: Eine Angestellte der Hamburger Klinik ruft ein paar Tage später an und verkündet: „Sie haben LAM. Sie sollten in Zukunft keine Kinder mehr bekommen, nicht mehr fliegen und möglichst schnell einen Termin in der Lungenklinik abmachen.“

Schockdiagnose Lymphangiomeleiomyomatose

LAM? Davon hat Tina Täuberth noch nie gehört. Sie informiert sich im Internet und liest, dass die Lebenserwartung nach Diagnosestellung rund zehn Jahre beträgt. Eine schockierende Nachricht, die Tina Täuberth sofort ihrem Ehemann Thomas überbringt, den sie liebevoll „meinen Helden“ nennt. Der reagiert besonnen, sachlich und pragmatisch, nimmt die Dramatik aus der Situation. Und kann seine Frau ein bisschen beruhigen. „Aber im Kopf spult dann schnell ein ganzer Film ab“, sagt Tina Täuberth, „ich habe natürlich als erstes durchgerechnet, wie alt meine Kinder zehn Jahre später sein werden.“

Angekommen in der Lungenklinik in Großhansdorf bestätigt ein Professor zwar die LAM-Diagnose aus Hamburg, kann Tina Täuberth aber auch beruhigen: Eine Behandlung sei vorerst nicht nötig, und sie könne erst einmal genauso weiterleben wie bisher.

2010: Lymphwasser läuft in die Lunge

Und tatsächlich: Das Leben geht weiter, ganz normal, vier Jahre lang merkt Tina Täuberth nichts von ihrer Erkrankung. Erst 2010, kurz nach der Rückkehr aus einem Frankreich-Urlaub, bekommt sie nur schwer Luft, hat Schmerzen in der Schulter. In der Klinik wird die Lunge punktiert. Die Diagnose lautet „Chylotorax“, was bedeutet, dass Lymphwasser in die Lunge läuft. Es ist eine typische Begleiterscheinung der LAM-Erkrankung.

Man rät der Patientin, sich komplett fettfrei zu ernähren, das bringe oft Besserung. Tina Täuberth hält sich daran, auf ihrem Speiseplan stehen fortan nur noch mageres Hühnchen, Kabeljau, Harzer Käse und Milch mit einem Fettanteil von 0,1 Prozent, die kaum anders schmeckt als Wasser.

2013: Bis zu drei Punktionen pro Woche



Auch diese Therapie schlägt an. Das auslaufende Lymphwasser nimmt ab. Bis 2013, Tina Täuberth ist mittlerweile 42 Jahre alt, es wieder bergab geht: Immer wieder und immer mehr Lymphflüssigkeit fließt in die Lunge. Immer wieder stehen Punktionen an, manchmal müssen dreimal pro Woche bis zu drei Liter von der aprikosenfarbenen Flüssigkeit entnommen werden. Auch andere Therapien werden ausprobiert. Es ist eine Zeit, die geprägt ist von Ängsten und Schmerzen, Arztgesprächen und Krankenhausaufenthalten. Tina Täuberth braucht mittlerweile nachts ein Sauerstoffgerät, tagsüber manchmal einen Rollator. Durch das auslaufende Lymphwasser wird der Körper kaum noch mit Nährstoffen versorgt. Die junge Frau verliert dramatisch an Gewicht und wird zusehends schwächer.

2014: Operationen und geplantes Koma

2014 beschließen die Ärzte, in einer Spezialklinik in Bonn die Lymphlöcher operativ zu verschließen. Doch danach tritt keine Besserung ein, sondern die Situation verschlechtert sich. Die Mediziner sind ratlos – was sie oft sind, wenn es sich um eine seltene Krankheit handelt, denn schließlich gibt es kaum oder keine Vergleichsfälle.

Als viele kleine Maßnahmen nicht weiterhelfen, entschließen sich die Ärzte, die Lunge mit dem Rippenfell zu verkleben. Da der drangsalierte Körper sehr geschwächt ist, wird ein fünf- bis zehntägiges Koma eingeplant. Die Operation selbst gelingt, doch immer neue Komplikationen verhindern, dass die Aufwachphase eingeleitet werden kann.

Dann beginnt eine Zeit, die Tina Täuberth und alle anderen, Familie und Klinikpersonal, völlig unterschiedlich erleben. Während die Patientin wirkt, als ob sie ruhig schlafe und nichts mitbekomme, quälen sie fürchterliche Alpträume. Das ist ein bekanntes Phänomen bei Koma-Patienten. „Das Schlimmste ist, dass man noch lange nach dem Aufwachen ganz sicher ist, dass diese Dinge wirklich geschehen sind“, berichtet Tina Täuberth.

Der komplikationsreichen Aufwachphase folgt eine beschwerliche Regenerierungszeit. Durch das vier Wochen lange Koma ist der Körper äußerst geschwächt, die Muskeln erschlafft – und der Geist manchmal seltsam verwirrt: „Ich kann mich heute schwerer konzentrieren als früher, und manche Dinge fehlen in meiner Erinnerung komplett.“

Heute geht es Tina Täuberth gut

Heute geht es Tina Täuberth gut. Das ist zum einem auf den Wirkstoff Sirolimus zurückzuführen; das Medikament unterdrückt das Immunsystem und soll beispielsweise Abstoßungsreaktionen bei Transplantationspatienten verhindern, aber es kann auch das Fortschreiten von LAM aufhalten. Zum anderen liegt es am sogenannten „Denver-Shunt“; das ist ein kleines einoperiertes Ventil mit Drainagefunktion, das dafür sorgt, dass keine Lymphflüssigkeit mehr unkontrolliert ausläuft. Tina Täuberth ist froh, dass sie heute wieder in der Lage ist, sich ihrer Familie, ihren Hunden und ihrem Hobby widmen zu können, das sie zum Beruf gemacht hat: in ihrem selbst gegründeten „Kleckshaus“ mit Kindern künstlerisch zu arbeiten. Für den Umgang mit der Krankheit hat sie ein eigenes Rezept gefunden: „Ich nehme die Krankheit ernst, aber versuche, entspannt zu bleiben“, sagt Tina Täuberth. Eine gute Entscheidung, denn ihr Elan und ihre positive Lebenseinstellung haben auch schon anderen Erkrankten genützt: In zwei LAM-Gruppen auf Facebook und auf WhatsApp, die Tina Täuberth gegründet hat, tauschen sich mittlerweile 35 betroffene Frauen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz regelmäßig aus.

Dann ist eine Krankheit selten

Eine Krankheit oder Störung ist in Europa als selten definiert, wenn ihre Anzahl weniger als 1 in 2000 beträgt. Viele seltene Krankheiten betreffen oft nur eine Handvoll Patienten in der EU. Es gibt rund 8000 seltene Krankheiten. Insgesamt sind in etwa 30 Millionen Bürger der Europäischen Gemeinschaft von seltenen Krankheiten betroffen. 80 Prozent der seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt und zudem oft chronisch und lebensbedrohend. Nähere Informationen gibt es im Internet.

www.seltenkrankheiten.de

www.eurordis.org/de

Leserbrief zum Artikel [Glücklich trotz schockierender Diagnose](#)

Diesen Artikel als E-Mail versenden [Glücklich trotz schockierender Diagnose](#)

Diesen Artikel kommentieren [Glücklich trotz schockierender Diagnose](#)