

Wenn die Luft immer knapper wird

Die Trachealstenose bleibt oft unerkannt. Ein neu gegründeter Verein will die Krankheit nun bekannter machen – auch unter Ärzten.

Von Karin Ait Atmane

PLOCHINGEN. Zunächst merkte Hanna S. nur beim Sport und beim Treppensteigen, dass ihr die Puste ausging. Sie führte das auf eine längere Sportpause nach einer Verletzung zurück, aber die Sache renkte sich nicht ein. „Das wurde immer schlimmer, Erkältungen kamen dazu“, erzählt sie. Der Hausarzt verordnete Psychotherapie und Atemtherapie – beides ohne Erfolg. Irgendwann war das Druckgefühl im Hals so groß, dass sie abends Angst hatte, in der Nacht zu ersticken.

Die Physiotherapeutin war es schließlich, die S. zum Hals-Nasen-Ohren-Arzt schickte. Dieser stellte eine Trachealstenose, also eine Verengung der Luftröhre, fest. Damit bekam sie „schon“ nach einigen Monaten ihre Diagnose und die entsprechende Behandlung, was beinahe als Glücksfall zu werten ist. Denn oft dauert es viel länger, bis die Krankheit erkannt wird. „Viele haben wirklich über Jahre hinweg Beschwerden“, sagt Katja Fütting vom Verein „Atmen & Leben – Selbsthilfe Trachealstenose“, der sich Ende Juni in Plochingen gegründet hat.

Bei der progressiven subglottischen Trachealstenose handelt es sich um eine fortschreitende Verengung der Luftröhre durch Narbengewebe, das sich unterhalb der

Stimmritze bildet. Sie kann durch eine Verletzung, einen medizinischen Eingriff wie einer längeren Beatmung oder einen Luftröhrenschnitt entstehen. In diesen Fällen wird sie meistens schnell erkannt. Aber bei der „idiopathischen“ Variante der Krankheit gibt es keine nachvollziehbare Ursache, sie kommt sozusagen aus dem Nichts und bleibt meistens unentdeckt.

„Die meisten Ärzte haben vielleicht schon einmal davon gehört, aber es noch nie gesehen“, sagt Katja Fütting. Deshalb werde oft fälschlich Asthma diagnostiziert oder ein psychosomatischer Hintergrund vermutet. Betroffene bekämen aus ihrem Umfeld wie auch von Ärzten den Tipp, ein paar Kilogramm abzunehmen oder einfach mal zu entspannen. Gleichzeitig verlieren sie an Lebensqualität und sind stark eingeschränkt.

Der Verein „Selbsthilfe Trachealstenose“ möchte deshalb zum einen den Austausch unter Betroffenen verbessern, zum anderen die Krankheit in der Öffentlichkeit und bei Ärzten bekannter machen. Er ist Teil einer Selbsthilfegruppe, die zunächst – angestoßen von einem Arzt – in der Schweiz entstand. Da viele ihrer Mitglieder aus Deutschland kommen, hat man sich auch hier für die Vereinsform entschieden. Im Musikzentrum in Plochingen fand die Gründung statt, mit

„Die meisten Ärzte haben vielleicht schon einmal davon gehört, aber es noch nie gesehen.“

Katja Fütting, Verein „Selbsthilfe Trachealstenose“



Yvonne Steinbrüchel (links) und Katja Fütting vom Vorstand des Selbsthilfevereins. Foto: privat

dabei war der Arzt Jan-Constantin Kölmel, der im Katharinenhospital in Stuttgart arbeitet und ein Spezialist für die Behandlung dieser Krankheit ist.

Denn die idiopathische Trachealstenose ist zwar nicht heilbar, lässt sich aber gut behandeln. Methoden wie die Ballondilatation können im Idealfall auch für einen längeren Zeitraum die Symptome so weit lindern, dass kaum Einschränkungen im Alltag oder beim Sport auftreten. Dabei wird in Kurznarkose ein Ballonkatheter eingebracht und langzeitwirksames Kortison gespritzt. Allerdings muss das Verfahren in den meisten Fällen

Krankheit oft nicht erkannt

Ursache Warum eine idiopathische Trachealstenose entsteht, ist nicht bekannt. Sie betrifft zu 98 Prozent Frauen. In der Regel schreitet die Verengung langsam fort. Gefährlich werden kann der Schleim, der aufgrund der Verengung nicht gut aus dem Hals transportiert wird.

Symptome Typisch sind Atemnot, ein Atemgeräusch (Stridor), das anders als bei Asthmatikern nicht nur beim Ausatmen, sondern auch beim Einatmen auftritt. Husten und Verschleimung kommen hinzu, manchmal ständiges Räuspern. Wer solche Symptome googelt, findet viele Krankheitsbilder von Allergien über Reflux bis zu Schilddrüsenproblemen, die Trachealstenose aber nicht.

→ **Mehr Informationen** finden Sie online unter: www.trachealstenose.com.

wiederholt werden, wenngleich oft in größer werdenden Abständen. Damit könne man gut leben, sagt Katja Fütting: „Es ist lästig, man muss regelmäßig was tun – aber es wird nicht bösartig.“

Sie hält den Austausch der Mitglieder untereinander für sehr wichtig: „Es tut einfach gut, wenn man nicht allein ist.“ Einmal monatlich kommen die Mitglieder in einer Videokonferenz zusammen, außerdem informiert der Verein online über Kliniken, die die Krankheit behandeln und geht auf HNO-Kongresse und ähnliche Veranstaltungen, um sein Anliegen bekannt zu machen.