

Krankheit Acne Inversa – schmerzhaft und mit Scham verbunden

Knoten, die nicht mehr weggehen

Eine von hundert Personen ist von einer chronisch-entzündlichen Hautkrankheit namens Acne Inversa (AI) betroffen. Die Betroffenen leiden doppelt: Die tief in der Haut sitzenden Knoten kommen vor allem an intimen Stellen vor und verursachen auch Scham. Eine Betroffene erzählt.

Von Claudia Weiss

Die Pusteln traten aussergewöhnlich früh auf: Barbara Rüegegger war knapp in die Pubertät gekommen, als sie erstmals einzelne Abszesse entdeckte. Sie erzählte es vorerst niemandem.

«Es war mir viel zu peinlich.» In der Leistengegend traten die entzündeten Knoten auf, später unter den Achseln, in der Bauchfalte und rund ums Gesäss. Sie wartete stumm, bis sie entweder aufbrachen und sich entleerten oder wieder abheilten. Sie schämte sich und dachte: «Das gehört wohl einfach zu mir.»

Irgendwann Anfang zwanzig wurde ihr trotzdem immer unwohler, die Knoten verschwanden höchstens für kurze Zeit, dann kamen sie zurück, wurden immer noch mehr, gross und schmerzhaft. Sie wuchsen teils tief in die Haut hinein, und das Sekret, das sie absonderten, roch sehr unangenehm. Eine unappetitliche Geschichte.

Als sich Barbara Rüegegger endlich durchrang und sich ihrem Hausarzt anvertraute, bekam sie von ihm vor allem Vorwürfe zu hören: «Ich würde eine ungenügende Körperhygiene pflegen, sagte er, und ich sei überhaupt selber schuld, weil ich gefälligst meinen Lebensstil ändern und mein Übergewicht loswerden sollte.»

Inzwischen ist Barbara Rüegegger 35 Jahre alt, und sie redet erstaunlich gelassen über ihre Krankheit: Sie hat sich lange

genug mit ihr auseinandergesetzt und beschlossen, ihr nicht zu viel Raum zu geben. «Aber damals war es ein schwieriger Moment und gleich vielfach peinlich – peinliche Knoten in einer peinlichen Region und erst noch peinliche Vorwürfe.» Das alles brachte sie erst einmal wieder zum Schweigen. Immerhin, der Hausarzt verschrieb ihr Antibiotika und versuchte es mit Salben. Dann erklärte er, mehr könne er nicht tun. Auch keines der zahllosen alternativen Heilmittel, die Barbara Rüegegger in ihrer Verzweiflung durchprobierte, nützte im Geringsten. Hatte sie Stress oder bekam sie die Monatsblutung, sprossen noch viel mehr Knoten – aber sie kamen auch ohne diese zusätzlichen Faktoren.

Oft dauert es Jahre bis zur Diagnose

«Solche Krankheitsgeschichten sehe ich häufig», sagt Robert Hunger, Hautarzt und Leiter der Acne-Inversa-Sprechstunde am Berner Inselspital. Die Indikatoren für die Krankheit seien zwar inzwischen ziemlich klar: Immer wieder auftauchende entzündliche Knoten an bestimmten Hautarealen wie Leistengegend, Achselhöhlen, unter den Brüsten, in der Bauch- oder Gesässfalte, also an Orten, wo die ganz anders geartete Pubertätsakne kaum auftaucht. «Weil aber viele Hausärzte und sogar Dermatologen die Krank-

heit viel zu wenig kennen, dauert es oft Jahre, bis Patienten die richtige Diagnose erhalten.»

Die Diagnose helfe den Betroffenen aber nur beschränkt: «Bis heute ist unbekannt, wodurch die Krankheit ausgelöst wird.» Eine genetische Veranlagung sei sicher vorhanden, sagt Hunger. Daneben können Faktoren wie Übergewicht, Rauchen, Stress, Hormone eine Rolle spielen – dreimal mehr Frauen leiden unter der Krankheit als Männer. Bei ihnen verebbt die Krankheit meist nach der Menopause. «Es ist aber nicht so, dass

Immer wieder neue entzündliche Knoten in der Leiste, unter den Achseln und in der Bauchfalte.

Betroffene einfach abnehmen, mit Rauchen aufhören oder eine Hormonkur durchführen können, und dann ist alles wieder gut», sagt Spezialist Hunger. Dafür ist diese chronisch entzündliche Hautkrankheit viel zu komplex.

Das wiederum macht auch die Therapie zur Herausforderung. «Ein wirklich wirksames Heilmittel vor allem für stark Betroffene wurde bisher nicht gefunden», sagt Robert Hunger. «Die Behandlung ist schwierig und oft für Arzt und Patient frustrierend», hat er in einem Fachbeitrag für die «Dermatologie Praxis» geschrieben. «Die Lebensqualität ist häufig auch bei milden Formen stark beeinträchtigt.»

«Ich bin wohl Stadium III plus»

Nicht alle leiden allerdings so heftig unter der Krankheit wie Barbara Rügsegger. Der Schweregrad wird meist im Hurley-Stadium I, II und III angegeben. Zwei Drittel der Betroffenen leiden unter Stadium I. Rügsegger lächelt schief: «Ja, und ich

bin in dieser Skala wohl im Stadium III plus.» Bei schwach betroffenen Patientinnen und Patienten genügen manchmal desinfizierende oder antibiotische Lösungen, Entzündungshemmer oder Cortison. In mittelschweren und schweren Fällen können sogenannte Biologika helfen, das sind Mittel, die die überschüssige Immunabwehr dämpfen und gezielt bestimmte Botenstoffe blockieren, die die Entzündung auslösen. Ungefähr bei einem Drittel der Patienten wirkten diese sogenannten TNF-Blocker, sagt Dermatologe Hunger. Das Schwierige sei jedoch, dass man anfangs nie wisse, bei wem was helfe. «Bei mir», sagt Barbara Rügsegger nüchtern, «hilft nichts auch nur ansatzweise.»

Manchmal hilft nur eine Operation. «Grosssanierung», nennt das Barbara Rügsegger.

Glücklicherweise schickte sie nach einem Umzug der neue Hausarzt zumindest an die richtige Stelle, in die Acne-Inversa-Sprechstunde der Dermatologie Insel, wo Robert Hunger jeweils die neusten Therapien versucht. Sogar experimentelle Therapien hat Barbara Rügsegger mitgemacht, eine

>>



Stephanie Schaal (links) und Barbara Rügsegger kennen Acne Inversa aus Erfahrung: Die eine als Angehörige, die andere als Betroffene. Beide engagieren sich im Verein Acne Inversa SchwAlz.

Foto: Claudia Weiss

Antikörperstudie eines Schweizer Pharmakonzerns beispielsweise, oder einen Versuch mit einem Mittel gegen Schuppenflechte. Der «Erfolg»: Sie bekam zusätzlich zur Acne Inversa eine Schuppenflechte. «Ich tue das für alle anderen Betroffenen, unter anderem für meine Nichte, die bald in die Pubertät kommt und auch betroffen ist», sagt sie. «Ich hoffe, dass für sie bald einmal bessere Therapien gefunden werden.»

Neue Knoten neben oder unter den Narben

Helfen die Medikamente nicht, bleibt nämlich nur noch eine Therapieoption, die einzige, die zumindest vorübergehend Abhilfe schafft: eine Operation. In einfacheren Fällen werden dabei die Knoten einzeln herausgeschnitten und die entstandenen Löcher genäht.

Die Hoffnung auf Heilung hat sie aufgegeben. Aber sie hofft auf ein Mittel, das wirklich hilft.

Bei schwerem Befall ist eine flächendeckende Operation des ganzen Areals samt Hauttransplantation nötig. Zahlreiche kleinere Eingriffe hat Barbara Rüeßegger hinter sich und vier grosse. Nach einer dieser Operationen litt sie unter starken Wundheilungsstörungen, die Wunde heilte nur dank einem Vakuumverband, der alle zwei Tage unter Vollnarkose gewechselt werden musste. Demnächst wird sie sich ihrer nächsten grossflächigen Operation unterziehen müssen. «Grosssanierung», nennt sie das mit Galgenhumor.

Sie weiss jetzt schon: Auf Dauer helfen wird auch das nicht. Neben oder manchmal sogar unter den Narben werden sich bald wieder neue Knoten mit tiefen, schmerzhaften Hautfisteln bilden. «Schön anzusehen ist das Ganze nicht», sagt sie. Das ist vor allem für junge Menschen zusätzlich schwierig, die sich eine Partnerschaft wünschen und auch auf Intimität nicht verzichten möchten. Barbara Rüeßegger hatte Glück und stiess immer auf Verständnis. «Für mich persönlich ist das kein Problem. Ich hatte nie Angst, es sei etwas Ansteckendes, und es stört mich nicht weiter», sagt ihre Partnerin Stephanie Schaal. «Allerdings leide ich natürlich mit, ich sehe täglich, wie belastend die Krankheit ist.»

Vor allem macht sich die 35-jährige Pflegeassistentin grosse Sorgen, wenn ihrer Partnerin Barbara Rüeßegger wie jetzt wieder eine langwierige Operation mit Vollnarkose bevorsteht. Um etwas beizutragen, engagiert sich Stephanie Schaal beim vor einem Jahr gegründeten Verein Acne Inversa SchwAlz (siehe Kasten). Sie ist Beisitzerin im Vorstand und hofft, mit der Vereinsarbeit anderen Betroffenen, aber auch Angehörigen helfen zu können. «Ich weiss ja aus Erfahrung, welche Sorgen und Tiefs auch die Angehörigen durchmachen.»

hülle.» Sie selber hat Glück: Sie arbeitet als Sozialpädagogin auf einer Wohngruppe für Menschen mit einer Behinderung im Bereich des ASS in der Stiftung LebensART in Bärnu. Wie ihre bisherigen Arbeitgeber unterstützen sie auch die aktuellen Vorgesetzten und heissen sie nach jeder Genesung wieder willkommen.

«Nicht alle Arbeitgeber reagieren verständnisvoll»

Die Vereinsmitglieder wollen das Wissen, aber auch Verständnis rund um die Krankheit fördern. «Nicht alle Arbeitgeber reagieren verständnisvoll, wenn ihre Angestellten nach einer Operation vier, fünf Wochen ausfallen oder sich aufgrund eines Schubes nur beschränkt bewegen können», sagt Barbara Rüeßegger. «Viele betroffene Menschen landen bei der Sozial-

Auf weisse Kissen sitzt sie nie, und um Schwimmbäder macht sie einen grossen Bogen.

Scham, Schmerzen und sozialer Rückzug

Ungefähr eine von hundert Personen, so haben Hautärzte in Europa anhand von detaillierten Fragebogen ermittelt und hochgerechnet, leidet unter Hidradenitis suppurativa, auch Acne Inversa genannt. Durchschnittlich dauert es sieben Jahre, bis Acne-Inversa-Betroffene eine richtige Diagnose und die entsprechende Behandlung erhalten.

Die entzündeten Hautveränderungen sind meist sehr unangenehm und können starke Schmerzen verursachen. Aus Scham und Schmerz ziehen sich die Betroffenen oft aus dem sozialen Umfeld zurück. Studien zeigen, dass bis zu 40 Prozent der Betroffenen auch unter Depressionen leiden. Acne Inversa ist keine reine Hauterkrankung, sondern betrifft den ganzen Körper. Obwohl die Anzeichen auf der Haut auftreten, handelt es sich um eine systemisch entzündliche Erkrankung, die das gesamte körperliche Abwehrsystem beeinträchtigt. Daher ist die Wahrscheinlichkeit, an anderen Erkrankungen wie Arthritis, Morbus Crohn oder Krebs zu erkranken, höher als bei Personen ohne Acne Inversa. Um die Bevölkerung und vor allem andere Betroffene über diese Krankheit aufzuklären, haben Betroffene vor einem Jahr den Verein Acne Inversa SchwAlz gegründet. Zum ersten Geburtstag wurde die Website mit vielen Informationen online geschaltet. Darauf sollen regelmässig Artikel zu aktuellen Themen wie Wundversorgung, Ernährung, Raucherentwöhnung entstehen. Ausserdem plant der Verein Patienten-Informationsanlässe in Bern und Zürich, unterstützt vom wissenschaftlichen Beirat, den Fachärzten Robert Hunger (Dermatologische Klinik Inselspital Bern), Alexander Navarini und Severin Lächli (beide Dermatologische Klinik Universitätsspital Zürich).

Informationen: www.acneinversaschweiz.ch

Die Hoffnung auf Heilung hat Barbara Rüeßegger vorläufig aufgegeben. Aber sie hat sich arrangiert. «Zwei-, dreimal duschen pro Tag, damit die Abszesse nicht zu riechen beginnen, danach mit Salbe und Pflaster abdecken, das ist mein täglicher Prozess», sagt sie. Auf weisse Kissen sitzt sie grundsätzlich nicht, um keine Flecken zu hinterlassen, und um Schwimmbäder macht sie einen grossen Bogen. Auch wenn sie zwischen durch gegen Tiefs kämpfen muss: Sie will sich von der Krankheit nicht unterkriegen lassen und hofft immer noch, dass eines Tages eine wirksame Therapie gefunden wird. ●