

Patientenperspektiven

Hans: Akzeptanz und Positivität in der Achtsamkeit finden

Hans scheint eine positive Einstellung zu haben. Er erzählt mir sogar, dass Positivität in der Familie liegt. Der heute 50-Jährige lebt mit seiner Frau und seiner 17-jährigen Tochter in einer kleinen Stadt in Zeeland, der westlichsten Küstenprovinz der Niederlande. Im Jahr 2005 erfuhr Hans, dass er eine granulomatöse Erkrankung unbekannter Ursache hatte. Eines Tages war plötzlich alles anders: "Morgens ging es mir gut. Abends hatte ich 41 Grad Fieber, also riefen wir den Arzt. Am nächsten Tag war ich im Krankenhaus, und ein paar Tage später erfuhr ich, dass ich eine Lungensarkoidose hatte".

Bei etwa 50 % der Sarkoidose-Patienten kommt es innerhalb von drei Jahren nach der Diagnose zu einer Remission, aber etwa ein Drittel erholt sich nicht; dieser anhaltende Zustand beeinträchtigt die Lebensqualität erheblich, aber es gibt keine Möglichkeit, die individuelle Prognose zu bestimmen. Hans ist ein begeisterter Radfahrer, der seine Arbeit als Kinderkrankenpfleger genießt und plant, Intensivpflege zu studieren. Er ist 32 Jahre alt, gesund und erwartet bald sein erstes Kind. "Man sagte mir, dass es in einem Jahr vorbei sein könnte oder dass man es sein ganzes Leben lang haben könnte, und plötzlich hatte ich keine Ahnung, wie die Zukunft aussehen würde." Man wartet also und hält sich an der Möglichkeit fest, dass man zu den latenten 50 % gehört, aber mit der Zeit stellt sich keine Besserung ein, und man wird von einer unvorstellbaren Müdigkeit niedergeschlagen, die die Fähigkeit, so zu leben wie früher, schwinden lässt. Die Sarkoidose-assoziierte Müdigkeit (die bei bis zu 90 % der Patienten auftritt), das unsichtbare, behindernde Symptom, das schwer zu behandeln ist, weil es nicht mit der klinischen Aktivität der Krankheit korreliert, ist etwas, mit dem Hans in den letzten 17 Jahren leben lernen musste.

In den ersten Tagen nahm Hans weder Medikamente noch hatte er psychologische Unterstützung, um zu verarbeiten und zu verstehen, wie die unvorhersehbare Natur der Sarkoidose sein Leben auf den Kopf stellen könnte. Er hatte noch nie etwas davon gehört, also gab es keinen Präzedenzfall oder Maßstab - wie krank würde er werden? Würde er seine Arbeit aufgeben müssen? Was war möglich und was nicht, und konnte irgendetwas den Schweregrad der Krankheit verschlimmern? Diese Fragen waren zum Zeitpunkt der Diagnose nicht zu beantworten, da es keine Möglichkeit gab, die Schärfe und Dauer der Erkrankung zu bestimmen und zu wissen, welche Symptome anhalten und die größten psychischen und physischen Schäden verursachen würden. Obwohl sich die Sarkoidose auf seine Gelenke in beiden Händen und Füßen ausgebreitet hat, ist sich Hans über seine größte Herausforderung im Klaren: "Die Sarkoidose ist jetzt unter Kontrolle, aber nicht die Müdigkeit".

Ein Kampf, den Hans unbedingt gewinnen wollte und will, ist der mentale Kampf: "Ich habe gelernt, dass Negativität mehr Energie kostet und Positivität so viel mehr bringt". Peer-Support-Gruppen sind für manche ein Rettungsanker, aber sie passten nicht zu Hans hat die Erfahrung gemacht, dass der Schwerpunkt eher darauf lag, wie die Krankheit und die damit verbundene Erschöpfung den Horizont einschränken können, ohne dass ein Interesse daran bestand, diese Einschränkungen zu überwinden oder sie neu zu gestalten: "In den ersten Tagen war ich zum Beispiel auf meinem Rennrad unterwegs und schaffte eine Strecke von 150 km an einem Tag, worauf ich sehr stolz war. Aber dann ging ich [zum Gruppentreffen] und sie sagten: 'Das muss dich doch sehr, sehr müde gemacht haben'. Ja,

natürlich war es das, aber ich war wirklich stolz auf mich. Sie haben es heruntergespielt, und ich mag diese Art zu denken nicht [...], also habe ich es ausgelassen".

Trotz der chronischen Müdigkeit arbeitete Hans weiter. Er beendete seine Ausbildung in der Intensivpflege und begann, Schichten auf der Kinderstation zu übernehmen. Nach und nach wurden seine Arbeitszeiten jedoch gekürzt, bis er schließlich als Krankenpfleger für Kinder arbeitete, die zu Hause eine Sauerstofftherapie erhielten. Im Jahr 2015 kämpfte er mit unkontrollierbarer Müdigkeit, und mit der Zunahme von Lungeninfektionen musste er sich zwischen Arbeit und Familie entscheiden, und er entschied sich für Letzteres. Die Verschlechterung seines Gesundheitszustands wurde durch eine 2011 neu diagnostizierte Neuropathie der kleinen Fasern (wahrscheinlich eine Folge seiner Sarkoidose) noch verschlimmert, die die Wirksamkeit seiner medikamentösen Behandlung der sarkoidosebedingten Symptome beeinträchtigte. Nun fand er sich mit einer Erkrankung konfrontiert, die ihm das Gehen erschwerte, Empfindungsstörungen verursachte und zu mehr Schmerzen führte. "Ich spüre nicht mehr, wie heiß das Wasser ist, wenn ich dusche", sagt er - eine seltsame, aber potenziell schädliche Folge der Schädigung der peripheren Nerven. Sie ist auch stark mit erhöhter Müdigkeit verbunden. Steroide und Analgetika werden täglich eingenommen, und sie helfen ihm, sagt er.

Medikamente allein sind jedoch nicht genug. Im Jahr 2018, hat Hans etwas Neues ausprobiert - eine auf Achtsamkeit basierende kognitive Therapie. Die tägliche geistige und körperliche Erschöpfung bedeutet, dass Hans viel Schlaf und viel Ruhe braucht. Angesichts der erschöpften Energie, der Arbeitsunfähigkeit und der ständigen Schmerzbehandlung ist es wichtig, den richtigen Punkt der Positivität zu finden und im Alltag umzusetzen. Akzeptanz ist ein Teil des Prozesses. In der Gegenwart zu bleiben, regelmäßig kleine Dinge zu tun, um eine gewisse Beständigkeit zu erreichen und sich einfach besser zu fühlen - all das hat Hans im Achtsamkeitstraining für möglich gehalten. Die webbasierte achtsamkeitsbasierte kognitive Therapie (eMBCT), die im Wesentlichen Managementstrategien zur Verbesserung der Lebensqualität anbietet, zielt darauf ab, automatische negative Reaktionen und Verhaltensweisen auf Stressoren (bei chronischen Krankheiten in der Regel Schmerzen und anhaltende Müdigkeit) zu ändern und maladaptive Bewältigungsstrategien durch hilfreichere zu ersetzen. Was man hineinsteckt, bekommt man auch wieder heraus - das passiert nicht einfach so, sondern man muss es selbst in die Hand nehmen. Auf den Einzelnen zugeschnittene Behandlungsprogramme und -verfahren sind wirksam, und eMBCT ist da nicht anders.

Bei seinen ersten Erfahrungen mit achtsamkeitsbasierten Interventionen stellte Hans fest, dass er von Meditation und Körperbewegungen profitierte, so dass er diese nun in seinen Tagesablauf integriert. "Die Körperbewegungen dauern etwa 15 Minuten. Morgens laufe ich wie ein alter Mann, aber wenn ich die Körperbewegungen mache, bin ich weniger alt." Diese Verbesserung war greifbar, Hans spürte sie, aber er sagt, dass er nach einigen Monaten aufhörte, die Übungen zu machen. Nachlässigkeit ist ein häufiger Risikofaktor für einen Rückfall, aber sie kann auch ein Lehrer sein. Er ging zurück.

Als Hans zum ersten Mal mit COVID-19 behandelt wurde, verschlechterte sich sein Gesundheitszustand der Atemwege und seine Müdigkeit nahm zu. Im schlimmsten Fall, sagt Hans, ist die Müdigkeit so, "als würde mich jemand mit Gummibändern nach hinten ziehen, während ich versuche, vorwärts zu gehen. Außerdem möchte man sich die ganze Zeit nur noch hinlegen". In diesen Momenten muss Hans tief in sich gehen, um "hilfreiche Gedanken" zu finden, eine Übung, die er in seinem Achtsamkeitstraining kennen gelernt hat. Nach COVID musste er zu den Grundlagen der

eMBCT zurückkehren, und obwohl das nicht üblich ist, erhielt er einen Platz im Kurs zum zweiten Mal.

Bei eMBCT muss man sich zu Beginn des Kurses Ziele setzen - seit dem ersten Kurs arbeitet Hans wöchentlich als Freiwilliger auf einem Bauernhof, wo die landwirtschaftliche Praxis Menschen mit schlechter psychischer Gesundheit in einem sozialen und heilenden Umfeld einen therapeutischen Nutzen bringt. Das macht er immer noch, zusammen mit anderen Aktivitäten wie täglich mindestens 30 Minuten Fahrrad fahren (selbst an "schlechten Tagen" versucht er noch, ein paar Minuten zu fahren), und er macht wieder seine Meditation und Körperübungen.

"Ich habe Tipps bekommen, wie ich meinen Tag füllen kann. Ich lernte, den Tag zu unterteilen und eine halbe Stunde lang etwas zu tun, was ich tun wollte. zu tun und dann eine halbe Stunde Pause zu machen." Hans erhielt therapeutische Unterstützung von einem Ergotherapeuten, der sein Wohlbefinden durch Aktivitäten im Freien förderte. "Wenn ich zum Beispiel im Garten arbeite, stelle ich meine Uhr und höre nach 30 Minuten auf. Ich räume alles auf, was ich gemacht habe. Und wenn ich dann die Energie habe, am selben Tag noch einmal zu arbeiten, tue ich das, aber ich räume alles wieder auf. Wenn ich also keine Energie mehr habe, sehe ich es nicht mehr." Diese einfache Anweisung hilft, negative Gedanken zu vermeiden, wenn man die unvollendete Arbeit sieht. Auf diese Weise, sagt Hans, kann ich stolz auf mich sein, wenn ich etwas geschafft habe.

Hans geht alle 6 Monate zu seinem Lungenarzt und alle 4 Monate zu seinem Rheumatologen. Derzeit nimmt er ein Immunsuppressivum und einen Tumornekrosefaktor-Hemmer gegen die Sarkoidose, ein Schmerzmittel gegen neuropathische Schmerzen und bei Bedarf eine hochkonzentrierte Natriumchlorid (NaCl)-Inhalation (während der COVID konnte er trotz seines Unwohlseins zu Hause bleiben, mit Hilfe der NaCl-Inhalation und regelmäßiger Besuche seines Arztes zur Überwachung seiner Sauerstoffwerte). Im August dieses Jahres wurde er ein zweites Mal von COVID heimgesucht, wieder von einer überwältigenden Müdigkeit geplagt, aber dieses Mal, so sagt er, "habe ich es selbst geschafft, weil ich die Praxis und die Meditation schon gemacht habe. Es gibt einen Online-Zeitplan, in den ich mich einloggen kann, und ich sehe alles, was ich in den beiden Ausbildungskursen gemacht habe". Dieses Maß an Unabhängigkeit und Selbstfürsorge ist positiv für Hans. Der wahre Silberstreif am Horizont ist jedoch, dass er, obwohl er schließlich nicht mehr arbeiten konnte, zu Hause war. "[Heutzutage] bin ich immer zu Hause, um mich um meine Tochter zu kümmern und um meine Frau zu unterstützen. Und [diese Denkweise] stammt nicht nur von mir, sondern auch von der Achtsamkeit. Ich kann ein Vater sein. Ich denke, das ist sehr positiv."

Für uns alle ist die Zukunft ungewiss, und Hans macht immer noch Pläne, wie jeder andere auch, aber der Fokus liegt auf der Gegenwart: "Ich genieße jeden Tag, auch wenn er sehr schwierig ist. Es sind weniger als früher, aber manchmal gibt es Tage, an denen die Müdigkeit schwer zu ertragen ist. An solchen Tagen versuche ich, zusätzlich zu meditieren".

Und der schönste Tag, wie sieht der aus? "Meine Tochter liebt Vergnügungsparks, also würden wir dorthin gehen. Wir würden an den Strand gehen", er hält inne, "eigentlich ist das kein sehr gutes Beispiel, weil ich nicht lange im Sand laufen kann". Er lächelt und wechselt den Kurs: "Wir würden zu dritt mit dem Fahrrad und unserem Hund in die Stadt fahren und etwas trinken gehen. Und das war's dann".

Jules Morgan

SARKOIDOSE
SELBSTHILFE



Patient Perspectives

Hans: finding acceptance and positivity in mindfulness



Lancet Respir Med 2022

Published Online
November 22, 2022
[https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(22\)00453-2](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(22)00453-2)

Hans appears to have a positive mindset. In fact, he tells me, positivity runs in the family. Now 50 years old, he lives with his wife and 17-year-old daughter in a small town in Zeeland, the westernmost coastal province of the Netherlands. In 2005, Hans found out he had a granulomatous disease of unknown cause. Out of nowhere, one day, everything changed: "In the morning, I was fine. In the evening, I had a fever of 41 degrees so we called the doctor. The next day I was in the hospital and a few days later they told me I had pulmonary sarcoidosis".

In patients with sarcoidosis, around 50% experience remission within 3 years of diagnosis, but conversely around one-third do not recover; this persistent state significantly impairs quality of life, but there is no way of knowing an individual's prognosis. An avid bike rider, enjoying his work as a nurse specialising in paediatrics, with plans to study intensive care nursing, at 32 years old Hans was healthy, and soon to be expecting his first child. "They told me it could be over in a year, or you might have it your whole life, so suddenly I had no idea what the future looked like." So you wait, and hold onto the possibility that you are in that latent 50%, but with time there is no improvement and a level of unimaginable fatigue knocks you down, with a shrinking capacity to live the way you used to live. Sarcoidosis-associated fatigue (reported in up to 90% of patients), the invisible disabling symptom that is hard to treat because it does not correlate with the clinical activity of the illness, is something Hans has had to learn to live with for the past 17 years.

In the early days, Hans took no medication nor did he have any psychological support to process and understand how the unpredictable nature of sarcoidosis might turn his life upside down. He had never heard of it, so there was no precedent or benchmark—just how ill would he get? Would he have to give up work? What was and was not possible, and did anything exacerbate the severity of the disease? These questions were unanswerable at the time of diagnosis, because there is no way of knowing the acuteness, duration, or which symptoms would persist and cause the most mental and physical harm. Although sarcoidosis has spread to his joints in both hands and feet, Hans is clear about his greatest enduring challenge: "the sarcoidosis is now under control, but not the fatigue".

One battle Hans was, and is, committed to winning is the mental one: "I have learnt that negativity costs you more energy, and positivity brings you so much more". Peer-support groups are for some a lifeline, but they did not suit

Hans because in his experience the focus was more on how the illness and associated fatigue can only limit horizons, with little or no interest in overcoming these limitations, or reframing them: "For example, in the early days, I was on my racing bike and I managed to do a trip of 150 km in a day and I was really proud of this. But then I went [to the group meeting] and they said, 'Well that must have made you very, very tired'. Yes, of course it did but I was really proud of myself. They downplayed it and I don't like that way of thinking [...] so I skipped it".

In fact, despite the chronic fatigue, Hans kept working. He finished his studies in intensive care, and started doing shifts in the paediatric ward. Increasingly though his hours were cut, until eventually he was a nurse practitioner for children receiving oxygen therapy at home. By 2015, he was struggling to manage uncontrollable fatigue and with an increase in pulmonary infections he had to choose between work and family, and he chose the latter. A deterioration in his health had been aggravated by a new diagnosis of small fibre neuropathy (likely as a result of his sarcoidosis) in 2011 that had been reducing the effectiveness of his drug therapy for sarcoidosis-related symptoms. Now he found himself with a condition that made walking more challenging, caused sensory disturbances, and more pain. "I can't feel how hot the water is when I shower", he says, a strange but potentially harmful consequence of the peripheral nerve damage. It is also strongly associated with increased tiredness. Steroids and analgesics are taken daily, and they do help, he says.

Medication alone is not enough, however. In 2018, Hans tried something new—mindfulness-based cognitive



Mint Images/Science Photo Library

therapy. Daily mental and physical fatigue mean Hans needs a lot of sleep and plenty of rest. With depleted energy, unable to work, and ongoing pain management, the quest to find your sweet spot of positivity, and applying it to daily life, is vital. Acceptance is part of the process. Keeping yourself in the present, doing small things regularly to provide some consistency and to simply feel better; all of this Hans has found possible in mindfulness training. Essentially offering management strategies to improve quality of life, web-based mindfulness-based cognitive therapy (eMBCT) is designed to change automatic negative reactions and behaviours towards stressors (in chronic illness, commonly pain and persistent fatigue), replacing maladaptive coping strategies to more helpful ones. You get out what you put in—it won't just happen to you, you make it work. Individual-targeted treatment programmes and regimes are effective, and eMBCT is no different.

During his first experience with mindfulness-based interventions, Hans learned that he benefited from meditation and body movements, so these are now incorporated into his daily routine. "The body movements take around 15 min. In the mornings, I walk like an old man, but when I do the body movements, I am less of an old man." This improvement was tangible, Hans felt it, yet he says after a few months he stopped doing the exercises. Complacency is a common risk factor for relapse, but it can be a teacher as well. He went back.

When Hans had COVID-19 for the first time, his respiratory health took a nose dive, and his fatigue increased. At its worst, Hans says, the fatigue is like "someone is pulling me backwards with elastic bands as I try to walk forwards. As well you just want to lie down all the time". In these moments Hans needs to dig deep for the "helpful thoughts", a practice introduced in his mindfulness training. After COVID he needed to return to the basics of eMBCT and, although not common practice, he was granted a place on the course for the second time.

In eMBCT you need to set goals at the start of the training—from the first course Hans set up weekly volunteering in a care farm, where farming practice provides therapeutic value to people with poor mental health in a social and healing environment. He is still doing it, with other activities such as riding his bike for at least 30 min each day (even on "bad days" he will still try to ride for a few minutes), and he is back doing his meditation and body movements.

"I was given tips on how to fill my day. I learned to cut the day in pieces and do half an hour of something I wanted to

do and then take a rest for half an hour." Hans had some therapeutic guidance from an occupational therapist, promoting wellbeing through outdoor activities. "When I work in the garden, for example, I set my clock and after 30 min I stop. I clean up everything I have done. And then if I have the energy to go again in the same day, I do it, but I clean up everything again. So when I don't have the energy, I don't see it anymore." This simple instruction helps avoid negative thoughts from seeing the unfinished work. This way, Hans says, I can feel proud of myself for the achievement.

Hans sees his pulmonologist every 6 months, and his rheumatologist every 4 months. At the moment he takes an immunosuppressant and tumour necrosis factor inhibitor for the sarcoidosis, an analgesic for neuropathic pain, and highly concentrated nebulised sodium chloride (NaCl) inhalation when needed (during COVID, despite being very unwell he was able to stay at home, with the assistance of NaCl inhalation and regular visits from his doctor to monitor his oxygen levels). He was struck by COVID a second time in August this year, afflicted by overwhelming fatigue as before, but this time, he says, "I managed it myself because I was already doing the practice and the meditation. There is a schedule online and I can log in and I see everything I have done in the two training courses". This level of independence and self-care is positive for Hans. The real silver lining though is that although he was eventually unable to work, it meant he was at home. "[Nowadays], I'm always at home for my daughter, and also to support my wife. And [this way of thinking] is not just from me, but also the mindfulness. I can be a father. I think that is very positive."

For all of us, the future is unknown, and Hans still makes plans as anyone might, but the focus is on the present: "I enjoy every day, even when it is a very difficult one. There are less than before but sometimes there are days when the fatigue is hard to handle. On those days I try to do extra meditation".

What about the best day, what would that look like? "My daughter loves amusement parks so we would go there. We would go to the beach", he pauses, "actually that is not a very good example because I can't walk in the sand very long." He smiles and changes course: "The three of us would go into the city by bike with our dog and go for a drink. And that's that".

Jules Morgan