

## **Wenn das soziale Abseits droht – Sarkoidose-Patienten werden häufig als Simulanten betrachtet**

Meine Füße wurden von einem Tag auf den anderen doppelt so groß. Das war Pfingsten 1997. Auch farblich setzten sie sich vom Rest des Körpers ab, und meine Knöchel schwellen stark an. Es wurde so schmerzhaft, das ich kaum noch gehen konnte. Deshalb fielen mir die anderen Symptome gar nicht so auf. Luftnot und große rote Flecken auf den Beinen, die ich bis dahin für Mückenstiche gehalten hatte. Meine Hausärztin schickte mich an die Uniklinik in die Rheumatologie. Dort wurde sofort richtig "Sarkoidose I, Löfgren Syndrom" diagnostiziert. Mir wurden hohe Cortisondosen verordnet.

Es wurde besser, aber ging nie richtig weg. Die Luftnot war manchmal unerträglich, meine Knöchel schmerzten weiter. 1998 war ich zweimal stationär zur Bronchoskopie und jedes Mal waren die Befunde in Ordnung. Das hieß für die Lungenärzte soviel wie gesund. Im Oktober 1998 war ich zu einer stationären Rehabilitationsmaßnahme.

Nach der Rehabilitationsmaßnahme ging es mir sehr gut. Die Meeresluft und die sportliche Bewegung hatten mich fast kuriert. Keine schmerzenden Knöchel mehr, die Luftnot war auch besser. Ich war zufrieden, es konnte nur noch aufwärts gehen. Cortison habe ich aber nie sehr lange genommen, weil der Befund nach den Bronchoskopien immer in Ordnung war. Es wurde mir auch von Seiten der Ärzte immer wieder bestätigt, dass ich nur Geduld bräuchte, die Sarkoidose würde sich in den allermeisten Fällen selber ausheilen.

Doch es wurde wieder schlechter.

Vor Weihnachten hatte ich beruflich viel zu tun und dachte zuerst an Überarbeitung, als mir die Luft knapp wurde. Dazu kamen Kopfschmerzen, Übelkeit, Gelenkschmerzen, Durchfall. Ich war immer schlapp und müde. Nach dem Weihnachtsgeschäft begann ich dann wieder meine Arztodyssee aufzunehmen. Zwei Wochen wurde ich in der Klinik durchgecheckt – CT, Magen-, Darmspiegelung, Ultraschall u. a. Mit dem Ergebnis, dass ich jetzt eine "Sarkoidose II" habe. Außerdem fand man nebenbei Kalkablagerungen in der Niere und ein vergrößertes Herz. Was, wie mir die Ärzte bestätigten, ganz normal bei einer Sarkoidose sei. Jetzt bin ich verunsichert, geht das so weiter? Innerhalb von drei Jahren ist mein Lungenbefund schlechter geworden. Was kommt als nächstes? Ich habe inzwischen mit vielen Ärzten gesprochen. Alle erklären mir ausführlich die Symptome, aber ansonsten kommt nur Vertröstung nach dem Motto "Abwarten und Tee trinken".

Ich bin erst 34 Jahre alt und bin jetzt schon mehrere Wochen im Jahr nur durch eine Erkrankung arbeitsunfähig! Dazu kommen die Nebenwirkungen des Cortisons, die bei mir auch bei geringer Dosierung ziemlich unangenehm sind. Beim Lesen eines Berichtes in der Mitgliedszeitung der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung begann ich zu begreifen, das ich auch in den letzten zwei Jahren schon wieder Probleme mit der Sarkoidose hatte, dass ich das nur nicht hatte wahrhaben wollen. Denn obwohl mir die Ärzte nach der Bronchoskopie immer bestätigten, dass meine Lunge „o. B.“ (ohne Befund) sei, war immer noch eine zeitweise starke Luftnot vorhanden. Meine Lungenärztin gab mir zu verstehen, dass ich etwas zuviel Gewicht hätte und deshalb wäre die Luft knapp. Bei einer Größe von 160 cm wiege ich 75 kg. Damit bin ich zwar korpulent, aber nicht so schlimm, dass man keine Einkaufsstützen mehr bis in den 2. Stock bekommt. Auch dauert es sehr lange, bis sich die Atmung wieder normalisiert hat.



Meine Umwelt reagiert oft sehr befremdlich auf meine Erschöpfung. Unverständnis schlägt mir entgegen. Jeder möchte zwar wissen, was es mit der Erkrankung auf sich hat, aber Verständnis mit der langen Arbeitsunfähigkeit hat eigentlich niemand so richtig. Ihre Überzeugung: "Sie sieht doch ganz gut aus, da kann die doch arbeiten gehen". Die Erkrankung selbst ist mir nun mal nicht anzusehen.

---

Erfahrungsberichte werden von uns anonym veröffentlicht. Den Herausgebern sind die Autorinnen und Autoren bekannt.

Die Redaktion vermittelt interessierten Journalistinnen und Journalisten auch gerne Interviewpartner.

**Redaktion Sarkoidose Nachrichten und Berichte**

Uerdinger Str. 43

40668 Meerbusch

Tel.: 0 21 50 / 70 59 60

Fax: 0 21 50 / 70 59 699

Email: [Redaktion@Sarkoidose.de](mailto:Redaktion@Sarkoidose.de)