



## **Sarkoidose – Format einer „unsichtbaren“ Behinderung – Chronisch krank trotz gutem äußeren Erscheinungsbild**

Die Diskrepanz zwischen der Schwere der Sarkoidose-Erkrankung und dem oftmals guten äußerlichen Erscheinungsbild vieler Sarkoidose-Kranker ist seit jeher Anlass für Missverständnisse, Vorurteile, Diskriminierung, Fehleinschätzungen und Benachteiligung im sozialen Umfeld, in der Familie, bei Freunden, im Verein, schwerwiegender bei Arbeitgebern und Kollegen, ja sogar bei Ärzten und medizinischen Gutachtern, Sozialrichtern und nicht zuletzt in der Öffentlichkeit, auf der Straße.

Auf der einen Seite kopflose Reaktionen, mangelndes Fingerspitzengefühl, Verständnislosigkeit, Unmut bis hin zu diffamierenden Äußerungen, auf der anderen Seite gekennzeichnet durch Müdigkeit und Kraftlosigkeit; ein immer engerer Gesichtskreis bis zum Rückzug, bis zur Sprachlosigkeit bei den Betroffenen.

Vor dem Hintergrund der Diagnose, eine Krankheit zu haben, bei der man nicht krank aussieht und für alle auch nicht krank wirkt, aber ungemein schnell negativ ins Gerede kommt, was als ergebende Folge soziale Konsequenzen auslöst.

Die Problemfälle sozialer Benachteiligung sind vielfältig.

Aus Angst vor Arbeitsplatzverlust wagen es Sarkoidose-Betroffene nicht, trotz schwerer Einschränkungen, den ärztlich geratenen Antrag auf GdB nach dem Schwerbehindertenrecht zu stellen.

Ein Richter beim Sozialgericht lehnte einen GdB-Antrag im Widerspruchsverfahren ab mit der Begründung, sie sind ja „nur Hausfrau“, obwohl die eingeschränkte Lungenfunktion bereits zu dramatischen Leistungseinbrüchen geführt hatte, auch bei der sogenannten Hausfrauenarbeit und Kindererziehung.

Solche Leistungseinbrüche treffen meist auf das Unverständnis, sogar Unglauben der Umstehenden, seien es Kollegen oder Angehörige oder eben auch Sozialrichter.

Die Rehabilitationsmaßnahme einer schwer an Muskel- und Gelenksarkoidose in den Beinen Erkrankten wurde trotz mehrerer Gutachten der verschiedenen ärztlichen Fachrichtungen beständig vom Rentenversicherungsträger abgelehnt, bis die Patientin schließlich die Maßnahme selbst finanzierte, um Hilfe zu bekommen.

Als während der Belastungsuntersuchung in einer Rehabilitationsmaßnahme zur Begutachtung für den Rentenversicherungsträger einer Patientin wegen Schmerzen aufgrund der Gelenkbeteiligung der Sarkoidose sowie des geschwächten Allgemeinzustands die Knie versagten, wurden ihr diese vom Untersuchungspersonal auf dem Fahrradergometer immer wieder nach unten gedrückt, um überhaupt Messwerte zu erhalten, allerdings vorsätzlich manipulierte, und dies als Grundlage eines offiziellen Gutachtens.

Praktiken, die Sarkoidose-Betroffenen widerfahren sind ohne juristische Folgen, Anlässe drastischer Diskriminierung und Benachteiligung von Sarkoidose-Kranken, gegen die sich die Betroffenen nicht zu verwehren vermochten, oder ihre Hilferufe ungehört verhallten.

Eine große Reihe Beispiele finden Sie in den Erfahrungsberichten und Biographien von Mitbetroffenen. Diese veranschaulichen beispielhaft die vielen kleinen und großen Steine des Anstoßes, lassen damit Unsichtbares sichtbar werden, und sollen helfen, zum besseren Verständnis und gerechteren Umgang mit Sarkoidose-Kranken Anregung zu geben.

Mitgeteilte und wahrgenommene Erfahrungen sind die Basis für bewusste und gelebte Verbesserung und menschliche Gestaltung der Zukunft.

Die Sarkoidose "sieht man keinem an", wenn nicht gerade die Gesichtshaut (bei Hautsarkoidose) oder der Nasenknorpel (Lupus Pernio bei Sarkoidose) befallen ist, Gesichtslähmungen bei Neurosarkoidose auftreten oder die Muskel- bzw. Nervensarkoidose die Bewegungsfreiheit einschränkt (Gehhilfen, Rollstuhl, Schwerstpflegefall liegend).

Die vielgestaltigen Funktionseinschränkungen und Leistungseinbußen von Sarkoidose-Kranken, die an inneren Organen betroffen sind, können sowohl bei akutem als auch chronischem Verlauf zur Einschränkung der Arbeitsfähigkeit führen oder können Anlass zu einem Grad der Behinderung (GdB) geben.

Wenn es den Erkrankten nicht gerade ins Gesicht geschrieben steht, führt dies oft zur Verkennung der Belastbarkeit, ebenso zur sozialen Ausgrenzung bis hin zum abgestempelt werden als Simulant/in.

Wie kann dieser vermeintliche, so tragische Widerspruch aufgelöst und anderen verständlich gemacht werden? Wie können sich Patienten erfolgreich wehren gegen solche Diskriminierung und Benachteiligung?

Sarkoidose-Erkrankte sind eigentlich eher aktive Menschen. Die Aktivitäten gehen nach Krankheitsausbruch allerdings mit Erschöpfungszuständen einher.

Beeinflusst wird dies durch eine Überreaktion des Immunsystems:

- ist aus den Fugen geraten,
- es kämpft wie ein Löwe,
- wie Don Quichotte gegen Windmühlen. Dies kann sich an allen Organen bemerkbar machen, also von Kopf bis Fuß.
- Und dann die bereits angesprochene Erschöpfung. Zeitweise ist sie so total, dass man ein Abschleppseil benötigt.
- Dazu kommen Gliederschmerzen, alle Knochen können Weh tun, gleich einer Marionette.

Einerseits ist das Niveau/Format aller genannten Behinderungen unsichtbar, andererseits müsste man allen zurufen: „Schaut her, lasst Euch überzeugen, Sarkoidose ist nicht ansteckend, niemand muss einen großen Bogen machen“.

Denkanstöße

Die Wahrnehmung aus Sicht des Erkrankten ist eine Zitterpartie. Die Kollegen/innen, Mitarbeiter/innen sehen es gar nicht, kennen es überhaupt nicht, haben es vorher noch nie gehört. Es folgt die Zuschreibung „krank“ und eine Weile übt man sich in „Schonhaltung“, bringt Verständnis auf.



Jedoch bei anhaltender (chronischer) Situation fällt das Wort „Simulant“ immer häufiger. Der Erkrankte wird als belastend empfunden, Ängste tauchen auf, es könnte etwas dran sein, vielleicht ist die Krankheit ja doch ansteckend, also lieber die Person meiden und Abstand gewinnen.

Insgesamt wird gelitten unter den widersprüchlichsten Empfindungen, welche die Gesellschaft einem Krankheitszustand mit multisystemischem Charakter entgegenbringt. Umgekehrt jedermann fürchtet im Geschehen „den Ausfall“ und denkt an Eigenschutz.

A und O ist, ins Gespräch zu kommen, im Gespräch zu bleiben und durch gemeinsames Tun und Erlebtes sich und anderen den Rücken stärken.

Renate Braune, Meerbusch (Redaktion Sarkoidose Nachrichten und Berichte)  
Dr. rer. nat. Bernd Quadder, Ratheim (1. Vorsitzender der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V.)

---

### **Redaktion Sarkoidose Nachrichten und Berichte**

Urdinger 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)