

Gefährliche Fehldiagnose

Sarkoidose wird oft nicht umfassend erkannt

- Der Weg einer Herzsarkoidose - Gestern - Heute - Morgen -

Gestern

Frühjahr 1990

„April, April, der macht was er will“ – nach einigen nasskalten Regentagen scheint heute die Sonne von einem strahlend blauen Himmel. Ich befinde mich auf der Heimfahrt von der Schule, die ungewohnte Wärme im Auto macht mich sehr müde. Ich kann nur mit Mühe die Augen offen halten! Sind das die Auswirkungen einer Frühjahrs Müdigkeit? Eigentlich müsste ich doch nach den Osterferien erholt sein!

Nach dem Mittagessen muss ich mich sofort hinlegen. Ich schlafe zwei Stunden tief und fühle mich nach dem Aufwachen immer noch müde und abgeschlagen. Was ist nur mit mir los? Hat dieser unangenehme Zustand auch etwas mit dem vermehrten Auftreten von Herzstolpern in der Nacht zu tun? Ich muss mich doch einmal beim Arzt gründlich untersuchen lassen!

Sechs Wochen später schildere ich meine Symptome einem Internisten – dieser war zwischenzeitlich vier Wochen in Urlaub. Er schlägt eine umfangreiche Blutkontrolle und ein Belastungs-EKG vor, das dann die Arzthelferin durchführt. Ein flüchtiger Blick des Arztes auf die Ergebnisse – alles in Ordnung! Auf die extreme Müdigkeit angesprochen, meint er, dass er auch ab und zu müde sei. Auf eine Thoraxröntgenaufnahme wird im beiderseitigen Einvernehmen (leider) verzichtet. Alles in Ordnung, ich bin gesund – das glaube ich zumindest!

Herbst 1990

Herbstferien – Wanderzeit. Der goldene Oktober beschert uns wunderschöne Tage, die ich mit meiner Frau zu Wanderungen im nahe gelegenen großen Waldgebiet nutze. Doch ich fühle mich nicht gut! Ich bin nicht fit, beim Bergaufwärtsgehen bekomme ich Luftnot, muss öfters stehen bleiben. Meine Frau geht immer voraus, ich kann nur mit Mühe mithalten. Schon im Sommerurlaub im Allgäu hatte ich ähnliche Probleme. Ich hatte mir vorgenommen einige Berggipfel zu besteigen, daraus wurde aber nichts, denn schon beim leichten Anstieg hinter unserem Quartier bekam ich Schwierigkeiten – Atembeschwerden, schwere Beine und ab und zu Herzstolpern.

Zwei Wochen später, es ist mittlerweile November, gehe ich mit dem Schulleiter zu einem Unterrichtsbesuch in den vierten Stock. Oben angelangt bin ich völlig außer Atem. Daraufhin mein Chef: „...was ist denn mit Ihnen los?“ Wenn ich das nur selbst wüsste... Ich spüre, wie meine Leistungsfähigkeit von Tag zu Tag abnimmt. Wiederum einige Tage später, an einem Samstag, arbeite ich am Ausbau unseres Gästezimmers. Die letzten fünf Meter langen Holzprofile sind an der Decke zu befestigen – eine anstrengende Arbeit. Mit Hilfe meiner Frau gelingt dies. Danach bin ich „total fertig“, ich bekomme nur schwer Luft, mein Herz schlägt stark und unruhig! Das ist das Zeichen, ich muss unbedingt zum Arzt!



Montags melde ich mich beim Hausarzt an, für Donnerstag bekomme ich einen Termin. Ich schildere ihm meine Symptome. Er macht einen Lungenfunktionstest und ein Ruhe-EKG. Nach der Auswertung beider Untersuchungen gibt er mir eine gute und eine schlechte Nachricht. Die Lungenfunktionsbestimmung hatte keine Einschränkungen ergeben, der Arzt meinte, „an der Lunge haben Sie bestimmt nichts“ – welcher Irrtum! Beim EKG zeigte sich ein ausgeprägter AV-Block I. Grades. Was heißt das? Der Arzt erklärte mir Aufbau und Funktion der elektrischen Reizleitung am Herzen und dass bei mir die Überleitungszeit vom Sinus- zum AV-Knoten stark verlangsamt sei. Dies müsste in einem Langzeit-EKG überprüft werden.

Mit einem Internisten/Kardiologen vereinbart er sofort eine solche Untersuchung, wegen der Dringlichkeit von Samstag auf Sonntag. Damit werde ich vorläufig entlassen. Ich bin verunsichert und beunruhigt, hoffe aber, dass ich „mit ein paar Tabletten“ in der nächsten Woche wieder fit bin!

Am nächsten Morgen habe ich gleich zwei Stunden Unterricht, der gut und ohne Komplikationen abläuft. Danach möchte ich ausnahmsweise sofort nach Hause, um unsere alte Küche abzubauen, die Neue soll am Montag geliefert werden. Auf dem Weg zum Parkplatz bekomme ich urplötzlich einen starken Schwindelanfall, alles dreht sich um mich herum. Ich habe das Gefühl gleich in Ohnmacht zu fallen. Ich halte mich an einem Zaun fest, versuche tief durchzuatmen und warte bis der Anfall vorbei ist. Langsam gehe ich weiter zum Auto, setze mich auf den Sitz und spüre, „das war ernst“! Vorsichtig und mit erhöhter Konzentration fahre ich nach Hause.

Dort wartet viel Arbeit auf mich. Ich kann aber keine schwere Arbeit mehr leisten. Leichtere Gegenstände kann ich noch in den Keller tragen, danach muss ich mich mindestens zehn Minuten ausruhen, wegen Luftnot, Herzrhythmusstörungen, bis ich wieder etwas in Angriff nehmen kann. Den Abbau der großen Küchenteile müssen meine Frau und ein Freund vollziehen. Ich merke stündlich, wie Kraft und Lebensenergie schwinden. Ich bekomme Angst – mein Optimismus schwindet. Mit Hoffen und Bangen erwarte ich das Ergebnis des 24-Stunden-EKG's.

Am Sonntagnachmittag um 14 Uhr ist es soweit. Ich stehe mit meiner Frau vor der Arztpraxis des uns unbekanntem Kardiologen. Er wertet zuerst das Langzeit-EKG aus und untersucht mich dann lange und ausführlich, Herzsonografie und ein weiteres Ruhe-EKG. Seine Miene ist ernst, er spricht nur wenig. Nach drei Stunden erklärt er uns, dass ich dringend einen Herzschrittmacher bräuchte und gleich morgen ins Krankenhaus müsste. Die Ursache für die Reizleitungsstörungen (AV-Block II. Grades) hat er nicht herausfinden können, er hat jedoch einen Verdacht auf eine Herzmuskelentzündung.

Nach dieser Aussage war ich erst einmal total schockiert. Mit 48 Jahren einen Herzschrittmacher zu bekommen, das konnte ich mir einfach nicht vorstellen. Ich war doch immer gesund und von meiner Konstitution und Lebensweise waren Herzprobleme nicht zu erwarten. Im Auto, jetzt als Beifahrer, weine ich erst einmal. „Warum??? – was ist bei mir los?“.

Zu Hause erledige ich noch anstehende Arbeiten für die Schule, meine Frau packt ein Kofferchen für das Krankenhaus und ich informiere meinen Freund, der sich bereit erklärt, mich morgen in das Klinikum zu fahren, denn es kommt ja die neue Küche...! Vor dem Zubettgehen bekomme ich wieder Schwindelanfälle, beim Liegen geht der Puls auf ca. 35

Schläge pro Minute zurück. Ich fühle mich sehr unwohl, große Angst steigt in mir hoch. Meine Frau versucht den Hausarzt zu erreichen – vergeblich. Nach einiger Zeit stabilisiert sich mein Zustand wieder. Unruhig schlafe ich ein.

Im Klinikum am nächsten Morgen werden viele spezielle Eingangsuntersuchungen gemacht. Schon in der Mittagszeit bestätigt mir der Stationsarzt, dass ich einen Herzschrittmacher benötige. Warum? Die Ursache bleibt unklar. „Einen vorzeitigen Altersverschleiß“, wie der Stationsarzt meint, daran kann ich nicht glauben. Am nächsten Morgen erfolgt eine routinemäßige Thoraxröntgenaufnahme. Der Chefarzt der Röntgenabteilung will mich sprechen. Er fragt mich, ob ich in letzter Zeit Probleme mit der Lunge gehabt hätte. Ich erzähle ihm meine Geschichte. Daraus kann er aber keine Rückschlüsse auf die streifenfleckige Zeichnungsvermehrung im Röntgenbild ziehen. Die Durchführung einer Bronchoskopie¹ war daher angezeigt.

Der Chefarzt, ein weithin bekannter Kardiologe, legt nach allen Untersuchungen fest, dass ich den „Rolls Royce unter den Schrittmachern“ bekäme, zuvor jedoch die Bronchoskopie durchzuführen sei. Es kommt aber dann doch anders. Beim Duschen in der Mittagszeit wird mir plötzlich wieder schwindlig, ich werde bewusstlos und wache nach einigen Sekunden auf dem Boden der Duschwanne wieder auf. Ich war nicht verletzt, aber angstbezogen. Was war hier passiert? Als Folge dieses Ereignisses werde ich an einen Monitor zur Kontrolle angeschlossen, ich darf das Bett ohne Begleitung nicht mehr verlassen. In der darauf folgenden Nacht löst der Monitor ständig Alarm aus, weil meine Pulsfrequenz langsam von ca. 50 Schlägen pro Minute auf teilweise unter 20 absackt. Ich merke, dass meine „Lebensgeister“ schwinden, ich bin voller Angst und wütend zugleich, da trotz wiederholtem Notruf kein Arzt erscheint. Die Nachtschwester scheint selbst beunruhigt und schaut dauernd nach mir.

Am Morgen, es ist ein Samstag, erscheint um 8 Uhr der diensthabende Oberarzt. Voller Wut schildere ich ihm den Verlauf der letzten Nacht, mit der Forderung, „ich will heute noch einen Schrittmacher“. Er bestätigt die sofortige Notwendigkeit einer Schrittmacherversorgung, allerdings es ist Wochenende, dadurch ist es nur möglich einen passageren (außen anliegenden) Schrittmacher vorübergehend zu legen, bevor am Montag die eigentliche Schrittmacherimplantation erfolgen kann. Ich bin mit dem Verfahren einverstanden. Voller Sorge, Unruhe und Ungeduld erwarte ich die Schrittmacherversorgung. Es ist alles im Operationssaal so ungewohnt für mich. Eine Chirurgin und der Oberarzt der kardiologischen Abteilung legen über eine Armvene eine Elektrode in die rechte Herzkammer, der eigentliche Schrittmacher wird außen am Arm befestigt. Dabei schlägt er bei Bedarf mit einer festen Frequenz von 60/min. Ich bin erleichtert!

Zwei Tage später erfolgt die eigentliche Implantation des DDD-Schrittmachers unter örtlicher Betäubung. Eine Elektrode wird in die rechte Herzkammer gelegt, eine zweite Elektrode wird im rechten Vorhof fixiert. Diese „Verschraubung“ verläuft nicht ohne Hindernisse, die Messwerte sind lange nicht in Ordnung. Die Gespräche der beteiligten Ärzte untereinander kann ich gut verstehen. „Hoffentlich machen die alles richtig!“ – das ist mein immer wiederkehrender Gedanke. Endlich, nach zwei Stunden ist alles überstanden, die anschließenden Tests zeigen eine einwandfreie Funktion des neuen Schrittmachers. Darüber bin ich sehr froh.

¹ Untersuchung des Bronchialsystems mit einem Spezialendoskop (Bronchoskop)

Noch steht aber die Bronchoskopie aus. Was habe ich nur an der Lunge? Eine Woche später wird dann die Bronchoskopie mit einer bronchoalveolären Lavage (Lungenwäsche) und transbronchialer Biopsie² durchgeführt. Als Komplikation stellt sich durch die Biopsie ein Pneumothorax³ ein, der sich in den nächsten Tagen zurückbildet, mir aber zuerst große Probleme und Angst bereitet. Die Information der Ärzte darüber ist spärlich und unvollkommen.

Die Histologie ergibt den Befund einer granulomatösen Entzündung mit Langhans-Riesenzellen im Sinne einer Sarkoidose an der Lunge im Stadium II. Die Lavage bestätigt dieses Ergebnis. Die Ärzte erklären mir das Ergebnis der Untersuchungen als „Morbus Boeck“, der derzeit zwar nicht behandlungsbedürftig, aber kontrollbedürftig sei. Ich bin zuerst erleichtert „nur“ einen Morbus Boeck zu haben, eine für mich völlig „neue Krankheit“. Um mehr über diese Erkrankung zu erfahren, besorge ich mir aus einem Lehrbuch für Internisten eine Kopie über den Themenbereich Sarkoidose. Mich beunruhigt dabei die Feststellung, dass die Sarkoidose auch andere Organe, wie z.B. das Herz befallen kann. Sollte hier bei mir auch ein Zusammenhang zwischen Lungen- und Herzbefall bestehen? Ich spreche den Chefarzt daraufhin an. Er verneint dies aus seiner Sicht. Ein gravierender Irrtum, wie sich später herausstellt. Leber und Augen werden noch kontrolliert, ohne besonderes Ergebnis. Im Abschlussbericht, unterschrieben vom Chefarzt, Oberarzt und Stationsarzt, steht zur Sarkoidose der Lunge, dass „bei fehlender Beteiligung anderer Organe“... eine medikamentöse Therapie nicht erforderlich sei. Zwei fachkompetente Professoren kommentieren diese Aussage später als „im Sinne eines ärztlichen Kunstfehlers“ und als „Hammer“.

Ich bin zunächst einmal froh, das Krankenhaus nach vier Wochen ohne weitere Therapie verlassen zu können, freue mich auf Weihnachten und begeben mich im März zur Rehabilitation in ein Sanatorium im Schwarzwald, in der Hoffnung, dass mein „Boeck“ sich dadurch bessert.

Frühjahr 1991

Leider zeigt die Kontrolluntersuchung im Klinikum im April nicht die erhoffte Besserung. Im Gegenteil, unter Belastung, treten vermehrt schnelle Herzrhythmusstörungen auf und der Schrittmacher blockiert im Verhältnis 2:1 ab einer Frequenz von 132/min. Ich reklamiere dies, im Belastungs-EKG zeigt sich tatsächlich dieser Effekt. Der Schrittmacher wird umprogrammiert, doch zu Hause bei der Gartenarbeit stelle ich fest, dass die Blockierung unter Belastung noch besteht. Ich bin darüber „total frustriert“. Ich studiere mehrmals die mir von einem Assistenzarzt ausgehändigte Firmenbeschreibung des Schrittmachersystems; im Anhang ist eine grafische Darstellung der Schrittmacherparameter. Dabei stelle ich fest, dass bei meiner vorgenommenen Programmierung der Schrittmacher so reagieren muss und die Umprogrammierung im Klinikum wertlos war.

Über meinen Ärger berichte ich auch in der Schule. Ein Kollege erzählt mir daraufhin, dass er einen Freund habe, der als Oberarzt in einem nahe gelegenen Krankenhaus als Kardiologe tätig sei und sich auf Schrittmacher spezialisiert habe. Ob er ihn zu meinem Problem einmal befragen sollte? Ich bin sofort dafür und kann einige Tage später mit besagtem Arzt

² Entnahme von Gewebe über die Atemwege; Entnahme von Lungengewebe

³ Ansammlung von Luft im Pleuraraum der Lunge und damit Behinderung eines oder beider Lungenflügel



telefonieren. Ich registriere sofort seine Kompetenz und gewinne schon am Telefon Vertrauen zu ihm. Am Schluss des Gesprächs erwähne ich noch beiläufig, dass bei mir auch eine Lungensarkoidose festgestellt wurde. Daraufhin seine spontane Bemerkung, „...dann weiß ich auch woher Sie Ihre Herzprobleme haben“. Ich bin über diese Bemerkung sehr erstaunt. Seine Antwort erscheint mir aber logisch, denn wenn bis jetzt keine andere Ursache für die Reizleitungsstörungen am Herzen gefunden wurde, dann doch wahrscheinlich die Sarkoidose dafür verantwortlich ist, denn es sei ja schon lange bekannt, dass die Sarkoidose sich auch am Herzen manifestieren könne.

Einige Tage später bin ich zur ersten Kontrolluntersuchung bei diesem Arzt. Ich fühle mich sofort sicher und gut aufgehoben. Das Schrittmacherproblem ist schnell, nach entsprechenden Untersuchungen, durch Umprogrammierung gelöst. Leider wird bei den Untersuchungen festgestellt, dass sich die Situation am Herzen weiter verschlechtert hat – es war nun ein AV-Block III. Grades (totale Reizleitungsblockade) ohne einen Kammerersatzrhythmus eingetreten. Ich war nun voll schrittmacherabhängig und dadurch entsprechend schockiert. Der Arzt empfahl daraufhin die Überprüfung der Einleitung einer Cortisontherapie, um weitere Schäden am Herzen zu vermeiden.

Mit diesen beunruhigenden Ergebnissen muss ich nun zurechtkommen; ich erinnere mich an die Aussage einer Tischnachbarin in der Rehabilitation, die mir erzählte, dass es einen Spezialisten für Sarkoidose, Professor Wurm (1906 - 2005) in Höchenschwand gebe. Diesen Strohalm ergreife ich, im Telefonbuch suche ich die Nummern aller Kliniken in Höchenschwand. Beim zweiten Versuch wird mir bestätigt, dass Prof. Wurm in der Klinik praktiziere. Ich bekomme sofort einen Untersuchungstermin.

Mit großer Erwartung fahre ich einige Tage später drei Stunden nach Höchenschwand. Aufgrund der vorgelegten Berichte und eigener Untersuchungen bestätigt Professor Wurm die Diagnose Sarkoidose. Im Gegensatz zu den Ärzten im Klinikum sieht er aber die Ursache für den AV-Block (Reizleitungsunterbrechung) mit großer Wahrscheinlichkeit in einem sarkoidotischen Herzbefall. Aufgrund der klinischen Bedeutung dieser Tatsache und der damit verbundenen weiteren Gefahren war die Einleitung einer Corticoidtherapie angezeigt. Ich stimme dem sofort zu, weil ich gefühls- und verstandesmäßig die Notwendigkeit dieser Maßnahme einsehe.

Ich bin gleichzeitig erleichtert und beunruhigt, dass nun der Zusammenhang zwischen Lungen- und Herzbeteiligung deutlich ist und eine Therapie eingeleitet wird. Die Situation am Herzen verbessert sich aber anfangs nicht; im Gegenteil, es treten nun vermehrt tachykarde (schnelle) und bedrohliche Herzrhythmusstörungen auf, die mit Antiarrhythmika nur schwer in den Griff zu bekommen sind und auch vorübergehend eine Erhöhung der Cortisondosis notwendig machen.

Die erste Thoraxröntgenaufnahme nach einem Vierteljahr zeigt eine deutliche Remission der Sarkoidose in der Lunge, nach einem weiteren Vierteljahr, im November 1991, wird bei einer Schrittmacherkontrolle im Krankenhaus festgestellt, dass die AV-Blockierung am Herzen nicht mehr besteht, das Herz schlägt wieder von alleine, ich bin nicht mehr schrittmacherabhängig! Ein toller Erfolg der Cortisontherapie und ein indirekter Beweis für die Tatsache des sarkoidotischen Herzbefalls.

Ich bin zunächst einmal sehr glücklich!

Herbst/Winter 1998

Wie ging es weiter? Das Glücksgefühl vom November 1991 hielt leider nicht sehr lange an. Nach einer Cortisonreduzierung stellte sich sehr schnell ein Rezidiv ein. Das Krankheitsgeschehen ist weiterhin vorhanden. Besonders im Frühjahr (März) und im Herbst (November) registriere ich oft starke „Krankheitsschübe“ – wenn sich nicht gerade die Cortison dosis auf hohem Niveau befindet. Dabei treten extrem starke Müdigkeitsphasen und Konzentrationsstörungen tagsüber auf – schon morgens kann ich am Schreibtisch einschlafen. Bei geringen körperlichen Belastungen kommt es zu Schweißausbrüchen und Rhythmusstörungen, nachts dagegen friere ich im Bett. Dazu kommen in einer akuten Phase starke Gelenk- und Gliederschmerzen hinzu. Abkürzen kann ich eine solche Situation nur durch eine deutliche Erhöhung der Cortison dosis.

Auf der Suche nach weiterer Hilfe und Unterstützung stoße ich auf die Selbsthilfeorganisation „Deutsche Sarkoidose-Vereinigung“ und erhalte von dort wertvolle Informationen und Broschüren. Da in der Nähe unseres Wohnorts kein örtlicher Gesprächskreis mehr existiert, erklären sich meine Frau und ich bereit diesen zu reaktivieren. Im November 1994 treffen wir uns mit der Vorsitzenden der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung zu einer ersten Sitzung. Die Resonanz ist groß, über 25 Betroffene folgen unserem Aufruf und erscheinen zur ersten Gesprächskreissitzung. Weitere Treffen folgen bis heute jährlich 3 – 4 mal mit Erfahrungsaustausch, Arzt- und Fachvorträgen. Auch die Hilfe für Andere dient der eigenen Krankheitsbewältigung. Die Unterstützung durch die Familie, besonders durch die Ehefrau, ist für mich darüber hinaus von zentraler Bedeutung.

Durch die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung komme ich 1993 zu einem Arzt im hohen Norden, in einer Lungenfachklinik bei Hamburg, einem Pneumologen mit großem Erfahrungs- und Wissensschatz zur Sarkoidose, speziell auch zur Herzsarkoidose. Schon nach der ersten Konsultation und Untersuchung bei ihm fahre ich „erfüllt“ nach Hause. Ich merke, hier bin ich gut aufgehoben und tatsächlich übernimmt dieser Arzt bis zum heutigen Tag die Federführung in der Therapie meines Krankheitsgeschehens. Die Abwägung zwischen notwendiger Herzstabilisierung und den akzeptablen Nebenwirkungen erfolgt durch ihn immer sorgfältig und überlegt. Mein Vertrauen zu ihm wächst stetig!

Trotzdem, die vielen Jahre der kontinuierlichen Cortisoneinnahme (anfangs Volon i.m.⁴, später Decortin H) hinterlassen deutlich ihre Spuren – nicht nur äußerlich über Vollmondgesicht, Stiernacken und Stammfettsucht. Der Muskelschwund, besonders in den Oberschenkeln, macht sich im täglichen Leben, z.B. beim Treppensteigen, unangenehm bemerkbar und kann nur durch eiweißreiche Ernährung und regelmäßige Krankengymnastik einigermaßen aufgehalten werden. Der festgestellte deutliche Knochenschwund wird erfolgreich mit einer Calcium-Fluor-Therapie behandelt. Der erhöhte Augeninnendruck (Glaukom – Grüner Star) ist nur schwer mit drei verschiedenen Augentropfen (6 mal am Tag) auf Normalwerte einstellbar. Ein beginnender Grauer Star wird möglicherweise später operativ zu behandeln sein.

Trotz aller dieser und weiterer Nebenwirkungen des Cortisons bleibt es „das Mittel der Wahl“, einschließlich seit zwei Jahren zusätzlich Imurek. Die Nebenwirkungen muss ich in Kauf nehmen, um das Herz zu schützen! Jede Cortisonreduzierung führte in den letzten Jahren zu Reizleitungs- und ventrikulären Rhythmusstörungen. Dies bedingte wiederum mit

⁴ Intramuskulär: in einen Muskel hinein



einem Cortisonstoß darauf zu reagieren, um größere Schäden am Herzen zu vermeiden. In den letzten sieben Jahren hat sich dieses „Spiel“ mehrfach vollzogen. Cortisonreduzierungen führten immer wieder zu AV-Blockierungen, anschließende Cortisonerhöhungen brachten die Regeneration der Reizleitung.

Die Mindestcortisondosis, die gerade noch die Herzsituation einigermaßen stabil hält, musste in den letzten Jahren laufend erhöht werden und lag 1998 bei ca. 25 mg Prednisolon-Äquivalent. Im Frühjahr dieses Jahres half nach einem Rezidiv mit Cortisonstoß, beginnend mit 100 mg Decortin H, nichts mehr, die Reizleitung blieb „tot“. Seitdem bin ich schrittmacherabhängig oder wie die Ärzte sagen „schritt-macherpflichtig“. Es ist anzunehmen, dass Vernarbungen das Reizleitungssystem endgültig unterbrochen haben.

Trotzdem werde ich weiter Cortison (lebenslang?) benötigen. Zum einen soll eine Herzschwäche durch weitere Vernarbungen verhindert werden und zum anderen ist da noch das Problem mit den ventrikulären Tachykardien – schnelle, bedrohliche Rhythmusstörungen aus den Herzkammern.

Im Winter 1993/94 hatten diese Rhythmusstörungen, trotz antiarrhythmischer Behandlung, ein solch gefährliches Ausmaß angenommen, dass ein interner Defibrillator implantiert werden musste. Dieser weit reichenden Entscheidung waren natürlich umfangreiche Untersuchungen und Tests in einer Universitätsklinik vorausgegangen. Bei den elektrophysiologischen Untersuchungen wurden Elektrodenkatheter über eine Vene in den rechten Vorhof und in die rechte Herzkammer gelegt. Dabei wurde die „elektrische Situation“ (Reizleitung) des Herzens überprüft und künstliche Herzrhythmusstörungen erzeugt, um zu testen, ob das Herz in der Lage ist, diese Rhythmusstörungen selbst zu beenden. Bei mir war das damals, auch unter Medikamentenabgabe, nicht der Fall, so dass die Indikation für die Implantation des teuren Defibrillators gegeben war.

Nach etwas über vier Jahren Laufzeit erschöpfte sich 1998 die Batterie, so dass ein Austausch notwendig wurde. Dieser Defibrillator (eine Neuentwicklung, noch als Studiengerät) beinhaltet einen modernen DDD-Schrittmacher, der die Impulse des Sinusknotens am Herzen mit seiner Vorhofelektrode registriert und über das Schrittmacheraggregat den „Schlagimpuls“ in die rechte Herzkammer weiterleitet. Der Defibrillator selbst wurde in den letzten Jahren viermal „aktiv“, d.h., er beendete dabei durch einen „Stromstoß“ gefährliche Herzrhythmusstörungen mit Frequenzen von über 200 Schlägen pro Minute. Diesen Eingriff empfinde ich als schmerzhaft und äußerst unangenehm, ist aber möglicherweise lebensrettend.

Wenn ich die Jahre von 1990 bis 1998 gedanklich an mir vorbeiziehen lasse, dann muss ich feststellen, dass sich meine persönliche, subjektiv empfundene Situation langsam aber kontinuierlich verschlechtert hat. Die Anzahl und die Dosis der Medikamente gegen die Granulombildung bei der Sarkoidose, gegen die Herzrhythmusstörungen und die Nebenwirkungen des Cortisons haben sich erhöht. Das persönliche Leistungsvermögen hat sich, trotz guter Schrittmacherversorgung, stetig verschlechtert. Beruflich bin ich an der Grenze meiner Leistungsfähigkeit angelangt.

Heute

Frühjahr 2006



Seit acht Jahren ist die Reizleitung wahrscheinlich auf Dauer unterbrochen, trotz hoher Dosen von Prednisolon (Cortison) und einer langjährigen Kombinationstherapie mit Azathioprin (Imurek). Aufgrund der Cortisonnebenwirkungen benötige ich noch heute eine Osteoporose- und Glaukombehandlung sowie regelmäßige Krankengymnastik wegen einer cortisonbedingten Myopathie⁵. Ich leide, wie viele Sarkoidose-Patienten, unter außergewöhnlicher Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Gelenkschmerzen und Schweißausbrüchen.

Als negativer Höhepunkt der Krankheitsentwicklung trat 1999 unerwartet lebensbedrohliches Kammerflimmern mit Bewusstlosigkeit ein, das durch einen Defi-Schock beendet wurde und zu neuen therapeutischen und persönlichen Überlegungen führte. Dieses Ereignis hatte mich mehr als die bisherigen Rückschläge verunsichert und auch psychisch belastet. Der totale AV-Block, die ständige Gefahr von ventrikulären Tachykardien bzw. Kammerflimmern, die allgemein belastenden Krankheitssymptome und die Nebenwirkungen der immunsuppressiven und antiarrhythmischen Therapie belasteten mich in der Summe so stark, dass der weitere berufliche Einsatz nicht mehr gegeben war. Schon nach zwei Stunden Unterricht war ich total erschöpft und benötigte eine entsprechende Pause; ähnlich ging es mir bei reinen Verwaltungsaufgaben oder bei praktischen Arbeiten zu Hause. Es war nicht eine allgemeine Müdigkeit, die fast jeden Arbeitnehmer betrifft, sondern ein totaler Erschöpfungszustand, der meistens leider auch durch Pausen und Ruhezeiten nicht behoben war.

Zwischenzeitlich hat, durch die 15-jährige Cortisontherapie, die Muskelkraft in Armen und Beinen weiter abgenommen und die Haut ist an den Unterarmen und Unterschenkeln immer dünner geworden. Diese sogenannte „Pergamenthaut“ ist so empfindlich geworden, dass sie schon bei geringen Stößen an harten Gegenständen aufreißt und chirurgisch versorgt werden muss. Durch maßgeschneiderte „Schutzstrümpfe“ soll die Verletzungsanfälligkeit verringert werden, was bei der durch die Muskelschwäche bedingten Gangunsicherheit schwierig ist.

Im Jahr 2002 musste der zweite Defibrillator wegen Batterieerschöpfung ausgetauscht werden. Das neue Gerät konnte aber nur etwas über zwei Jahre in Betrieb bleiben, da durch die festgestellte potentielle Gefahr eines inneren Kurzschlusses ein vorzeitiger Aggregatwechsel auf Kosten der Herstellerfirma im Februar 2005 notwendig wurde. Neben den durch die Krankheit und die Medikamente bedingten Problemen, sind auch die technischen Besonderheiten und Bedingungen des Defibrillators immer wieder Anlass zur besonderen Beachtung und Sorge. Da bei den Aggregatwechseln auch die Elektroden erneuert werden mussten, sind in der rechten Herzhälfte nun fünf Elektroden vorhanden – zwei in Betrieb und drei als „Elektroschrott“, die aus Sicherheitsgründen nicht entfernt werden konnten. Welche Auswirkungen das für die Zukunft hat, ist für mich offen und ungewiss.

Seit dem Jahr 2004 wurde und wird versucht durch eine Therapieumstellung auf eine Kombination von Cortison und Methotrexat (MTX) eine Reduktion der Cortisondosis zu erreichen, in der Hoffnung, dadurch die vielfältigen und belastenden Nebenwirkungen zu verringern.

Bei dem letzten Versuch (2005) der Reduzierung der Cortison- und der MTX-Dosis auf 12 mg Decortin H/Tag und 15 mg Lantarel/Woche stellte sich leider wieder sehr schnell ein Rezidiv (Krankheitsrückfall) ein. Die bedrohlichen ventrikulären Tachykardien nahmen in einem so starken Ausmaß zu, dass sie teilweise der implantierte Defibrillator beenden musste und die eigentlich unerwünschte Dosiserhöhung beider Medikamente wieder notwendig

⁵ entzündliche oder degenerative Muskelerkrankung



wurde – mit dem erfreulichen Erfolg, dass sich die Herzsituation wieder stabilisierte, aber mit der Problematik, dass sich die körperliche Leistungsfähigkeit deutlich verschlechterte. Eine schwierige Gratwanderung in der Abwägung zwischen Therapieerfolg und gravierenden Nebenwirkungen.

Morgen

Hier sind für mich bis zum heutigen Tag und wahrscheinlich auch in der Zukunft zunehmend Einschränkungen der Lebensqualität zu verzeichnen. Den implantierten Defibrillator empfinde ich als Angstmacher und Lebensretter zugleich – auf die Schrittmacherversorgung werde ich dabei lebenslang angewiesen sein! Eine eigene Prognose zum weiteren Krankheitsverlauf wage ich nicht, ich bin auf problematische Entwicklungen eingestellt, ich habe aber auch weiterhin Hoffnung auf Besserung!

Die Ergebnisse der laufenden Studien zur Genetik der Sarkoidose wecken Hoffnung auf dem Weg zum Verständnis und zur Feststellung der Ursache(n) dieser geheimnisvollen Erkrankung. Wann wird das große „Rätsel der Sarkoidose“ gelöst sein?

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