

## **Auf und Ab der Beschwerden Sarkoidose kann immer wieder ausbrechen**

Bis zum Frühjahr 1985, ich war damals 33 Jahre, konnte ich ein lebensfrohes, optimistisches und von wenigen gesundheitlichen Problemen geprägtes Leben führen. Ich war seit 1 1/2 Jahren verheiratet, lebte im eigenen Haus und hatte ca. ein Jahr zuvor die Zukunftsaussichten meiner guten beruflichen Situation durch einen Arbeitsplatzwechsel noch verbessert. In den ersten Monaten 1985 spürte ich zunehmend gesundheitliche Probleme und erstmals die Erfahrung eines diffusen Krankheitsbildes. Konkrete Beschwerden konnte ich meinem Hausarzt damals nicht vortragen. Merkbar waren eine Veränderung des Gesamtzustandes, insbesondere der Abfall der körperlichen Leistungsfähigkeit, schnelle Ermüdung, Energiemangel, nächtliche Schweißausbrüche, Schlaflosigkeit.

Blut- und weitere allgemeine Untersuchungen brachten keine Erkenntnisse, eine bereits bei der ersten Untersuchung durchgeführte Thoraxaufnahme wurde wohl zuerst falsch beurteilt. Ein kleiner Knubbel machte mich dann nervös. Beim morgendlichen Waschen hatte ich diese zunehmende kleinflächige Verdickung im linken Oberarm festgestellt. Doch aus Furcht vor möglicherweise sehr ernstesten Konsequenzen verdrängte ich das zunächst. Erst nach einigen Wochen erwähnte ich die Veränderung gegenüber meinem Arzt. Die chirurgische Entfernung des angenommenen Fettgeschwulstes zeigte einen stark entzündeten Lymphknoten, die histologische Untersuchung wies auf Tbc oder Morbus Boeck (der alte Name der Sarkoidose) hin. Zum ersten Mal hatte ich diesen Krankheitsnamen gehört. „Noch Glück gehabt, ich hätte aufgrund des Aussehens des Lymphknotens auf eine bösartige Krankheit gewettet“ sagte mir der Chirurg bei der Eröffnung des Ergebnisses. Tbc-Tests beim Internisten fielen negativ aus, einfache Lungenfunktionstests ergaben keine nennenswerten Befunde. Die anschließenden Thoraxaufnahmen (Röntgenaufnahmen des Brustkorbs), die detaillierten Lungenfunktionstests und die Bronchoskopie in einer Lungenfachklinik brachten keine Klarheit.

Gegen die Überzeugung aller anwesenden Ärzte erklärte mir der kurz vor dem Ruhestand stehende Professor: Beweise habe er nicht, aber er diagnostiziere eindeutig einen „Boeck“. Eine Galliumszintigraphie war ohne jede Aussage. Eine medikamentöse Behandlung war nicht angezeigt. In kurzen Abständen wurden die Thoraxaufnahmen und die Funktionstests, sowie nach jeweils sechs Monaten die Bronchoskopie wiederholt. Im Frühjahr 1986 bestätigte sich dann die Diagnose des Professors aufgrund der gesunkenen Funktionswerte, des Röntgenstadiums zwei – drei und des Ergebnisses einer Lavageuntersuchung.

Während dieser gesamten Zeit war mein gesundheitlicher Zustand sehr instabil. Es gab zunehmend Momente, in denen ich mir eine Besserung nicht mehr vorstellen konnte. Auch dass die Diagnose über ein Jahr hinweg noch unsicher war, mußte ich psychisch erst einmal verkraften. Zunehmend traten Migräneanfälle mit Sehstörungen auf, äußerst unangenehm war auch ein monatelanges heftiges Brennen und Jucken in der unteren Gesichtshälfte. Der Arbeitstag wurde zeitweilig zur Qual. Die letzten Stunden des Tages konnte ich oft nur mühsam überwinden. Und abends war es mir unvorstellbar, wie der nächste Tag physisch zu bewältigen wäre. An Freizeitaktivitäten nach einem Arbeitstag war gar nicht mehr zu denken, denn der Körper verlangte nach langen Ruhepausen.

Aufgrund der schließlich gesicherten Diagnose wurde umgehend eine Kortison-Therapie eingeleitet. Mein Gesamtzustand besserte sich daraufhin relativ schnell. Die Tablettendosis

wurde nach und nach verringert und nach ca. einem Jahr ganz abgesetzt. In den nächsten zwei bis drei Jahren erfolgten in einer Lungenfachklinik Kontrolluntersuchungen in kurzen Abständen. Die gesundheitliche Befindlichkeit stabilisierte sich von zunächst täglichen Schwankungen bis hin zu mehrmonatigen Phasen mit durchaus gutem Befinden, gefolgt von Abstürzen in den Zustand des Krankheitsausbruches, die dann ebenfalls monatelang anhielten. Die Ausschläge dieser Phasen glätteten sich im Zeitverlauf zunehmend. Über Jahre hinweg konnte ich wieder ein fast normales Leben führen. Auch wenn die körperliche Leistungsfähigkeit der früheren Jahre natürlich nicht mehr erreichbar war. Bereits geringe körperliche Belastung führte zu Kurzatmigkeit, schneller Ermüdung und Energielosigkeit. Phasen von Schlaflosigkeit blieben erhalten, dazu kam eine unangenehme innere Nervosität, die sich im Laufe der Jahre tendenziell verstärkte und sich bis heute nicht mehr zurückgebildet hat. Zunehmend hing mein Befinden von Witterungsumschlägen ab. Aber im Vergleich zum Zustand im Frühjahr 1985 hatte das Leben wieder bedeutend an Qualität gewonnen. Die Kontrolluntersuchungen konnten auf ein Jahr ausgedehnt werden. Die Gewöhnung an die Phasen besseren und schlechteren Zustands wurden mir 1996 zum Verhängnis. Eigentlich hätte der intensivere schlechtere Zustand auffallen müssen. Aber wie bisher immer hatte ich gehofft, dass bald wieder bessere Monate anbrechen würden. Eine Vorsorgeuntersuchung beim Hausarzt brachte erheblich verschlechterte Nierenwerte, vor allem einen überhöhten Kreatininwert. Doch einen Zusammenhang mit der Sarkoidose und der diagnostizierten Niereninsuffizienz wollte der Nephrologe nicht sehen. Mein Gesamtzustand verschlechterte sich und näherte sich demjenigen zu Krankheitsbeginn. Um Klarheit zu bekommen, handelte ich schnell. Eine Reihe von Untersuchungen wurde angesetzt: Die Thorax-Aufnahme und die Funktionstests in der Lungenklinik zeigten eine klare Verschlechterung. Die Sarkoidose war wieder aktiv.

„Die sofortige Einleitung einer Kortison-Therapie wird auch die Nierenwerte schnell normalisieren.“ Dies war die Meinung des Lungenfacharztes, dem die Zusammenhänge schnell klar waren. Und wirklich – die Nierenwerte normalisierten sich bereits nach wenigen Tagen. Allerdings wurde in den folgenden Monaten gegenüber dem ersten Auftreten der Krankheit ein anderer Verlauf festgestellt:

Das Ausschleichen und Absetzen des Cortisons ließ die Krankheit jetzt sofort wieder aktiv werden. Seit mehr als zwei Jahren und mindestens noch mittelfristig kann ich ohne Kortison-Einnahme nicht auskommen. Ob wohl jemals wieder? Bei einem Arzt-Patienten-Seminar 1997 in Baden-Baden erfuhr ich zum ersten Mal von Zusammenhängen zwischen Aufenthalt in voller Sonne und Funktionseinschränkungen der Niere bis zum Nierenversagen infolge Insuffizienz und Hypercalcämie. Daraufhin wurde mir vom Nephrologen nur sehr eingeschränkter Aufenthalt in der Sonne angeraten. Eine Rehabilitationsmaßnahme wurde mir im Frühjahr 1997 überraschend schnell genehmigt. Aus wirtschaftlichen Gründen in einem BfA-Haus im Südschwarzwald, wenige Kilometer neben einer Heilstätte mit hervorragender Kompetenz in der Sarkoidose-Behandlung. Knapp daneben ist auch vorbei – wie wahr. Die Bemühungen des gesamten dortigen Personals erkenne ich vorbehaltlos an. Wer aber wie ich lange die Versuche verschiedenster Ärzte beobachtet hat, eigene Unkenntnis und Unsicherheit zu überdecken, kann die Überforderung im Umgang mit dem speziellen Krankheitsbild Sarkoidose schnell erkennen.

Das Wiederaufflackern der Krankheit lässt mich nachdenken: Welche Lebensumstände oder – Verhaltensweisen waren dafür ausschlaggebend? Habe ich mich zu sicher und zu gesund gefühlt? In 1992/1993 habe ich neben gleich bleibendem Arbeitspensum über 1 Jahr hinweg eine schwierige und arbeitsreiche berufliche Qualifikationsmaßnahme durchgezogen. Im Anschluss daran habe ich mir weitere berufliche Verantwortung aufbürden lassen. Zahle ich



jetzt einfach den Preis für meine persönliche Unvernunft? Oder waren andere Faktoren maßgebend? Ich lebe in einem Fertighaus – spielen die möglichen vielfältigen chemischen Substanzen im Wohnklima eine Rolle? Sind die zwischenzeitlich teilweise verheerenden Umweltschäden und Luftverunreinigungen mit Schuld? Oder wird der Verlauf einfach von den mir mitgegebenen Anlagen – ohne oder mit persönlichen Einflussmöglichkeiten – bestimmt?

Ich habe den relativ stabilen gesundheitlichen Zustand in den Jahren von 1995 bis heute nicht wieder erreicht. Aber ich habe mich durchgerungen und habe das Arbeitspensum im Beruf erheblich zurückgefahren. Das ist natürlich mit Einkommensverlusten verbunden – die Frage, was sich der Mensch leisten können muss, beantworte ich für mich heute restriktiver als früher. Unstreitig hat mein Leben trotz der bestehenden Einschränkungen an Qualität erheblich gewonnen.

Ich habe einen Antrag auf Anerkennung als Schwerbehinderter gestellt. Ohne mich in Einzelheiten anzuhören, wurde von Ärzten des Versorgungsamtes – deren Kenntnisse über den Verlauf einer Sarkoidose-Erkrankung ich öffentlich in Frage stellen möchte – nach Aktenlage systematisch entschieden. Deprimierend, aber nicht mehr neu. Die Forschungstätigkeit über Erkrankungen, die soziale und gesellschaftliche Beurteilung und Einordnung der Erkrankten und die dem Betroffenen zukommende oder nicht zukommende Behandlung werden mehr und mehr nach wissenschaftlichen und fiskalischen Grundsätzen entschieden. Durch derartige Entwicklungen fühlt man sich oft neben den Beschwerden der Krankheit isoliert und alleingelassen.

---

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)