



## **Auf Irrwegen zur richtigen Diagnose Nach vier Jahren stand es fest: Sarkoidose**

Die ganzen Jahre über fühlte ich mich schlecht. Ich hatte Schweißausbrüche, Husten, erhöhte Temperatur und suchte deshalb auch einige Male meinen Hausarzt auf. Doch dieser stellte nichts Bemerkenswertes fest. Als Ursache vermutete er eine zu große Stressbelastung. Und tröstete mich mit der Aussicht auf die in absehbarer Zeit bevorstehende Rente. Doch mein Zustand verschlechterte sich drastisch. Ich fühlte mich nicht mehr belastbar. Die Beschwerden waren ständig vorhanden: Müdigkeit, Husten, Schleim im Hals, leichtes Fieber, Schweißausbrüche, Atemnot, Atemgeräusche (Rasseln), Herzscolpern, Magenbeschwerden, Druckschmerz im Rücken, Kribbeln im Rücken, Kopf und Gesicht. Zudem zeigten sich in den Armebeugen kleine Knötchen.

Zwischen den Jahren 1993 und 1997 hatte ich 18 x eine Regenbogenhautentzündung (Iritis). Gegen die akuten Schübe der Iritis wurde ich mit Cortison behandelt. Ich befand mich auch stationär in einer Augenklinik. Die Behandlung wurde dort ebenfalls mit hohen Cortisongaben und Cortisoninjektionen in die Augäpfel vorgenommen. Trotz aufwendiger Untersuchungen wurde die Ursache der Erkrankung nicht gefunden. In der Zwischenzeit unterzog ich mich auch einer Blasenoperation, die leider nicht optimal verlief.

Im August 1997 suchte ich dann erneut meinen Hausarzt auf. Ich trug ihm alle Beschwerden vor. Er untersuchte mich und schickte mich umgehend zum Röntgen der Lunge.

Die Röntgenfachärztin teilte mir dann im Flur des Institutes mit: „Fibrose, aber das wissen Sie ja sicher schon“, und übergab mir die Röntgenaufnahmen. Mit Bericht und Röntgenbildern erschien ich wieder beim Hausarzt. Er schickte mich sofort zum Lungenfacharzt wegen des Verdachts auf Sarkoidose. Dieser bestätigte die Diagnose und stellte fest, es sei schon sehr schlimm.

Die nächsten Stationen:

Am 17.09.1997 diverse Untersuchungen: Röntgen, EKG, Atemfunktion, Blut usw. beim Lungenfacharzt.

Am 22.09.1997 Bronchoskopie und Lungengewebsentnahme unter Vollnarkose ambulant in einer Fachklinik.

29.09.1997: die Ergebnisse liegen vor. Nun kann die Therapie beginnen. Es gibt keine Alternative zum Cortison. Täglich 32 mg schaffen mir schon nach einer Woche Erleichterung. Nach 3 Wochen die erste Kontrolluntersuchung - Röntgen, Durchleuchten, Lungenfunktionstest und Blutuntersuchungen.

Untersuchungen dieser Art finden in Abständen von 3-4 Wochen statt.

Mein Gesundheitszustand verbessert sich merklich, die Ergebnisse der Untersuchungen auch. Die Cortisongabe wird daraufhin langsam verringert. Nach 6 Monaten dann: die erste Medikamentenpause von einer Woche. Doch mein Zustand verschlechtert sich wieder. Die Befunde nach Untersuchung sind wieder schlechter, das heißt: erneut Cortison.

Nach 3 Monaten versuche ich erneut eine Medikamentenpause. Die Beschwerden werden schlimmer. Dazu kommt Hautsarkoidose, außerdem Knötchen auf der Lunge. Die Augen sind zum Glück nicht betroffen. Dann wieder Cortison.



Auf und Ab, ab September 1998 versuche ich es erneut ohne Cortison. Mein Zustand verschlechtert sich, ebenfalls die Untersuchungsbefunde.

Nach vierwöchiger Cortisonpause wieder erhöhte Menge Cortison. Fest steht: es geht nicht ohne Medikamente. Die Nebenwirkungen des Cortisons sind bei mir folgende: aufgedunsenes Gesicht, Gewichtszunahme und häufig starke Spannungskopfschmerzen.

Ich hoffe immer noch sehr, dass ich auch mal ohne Medikamente beschwerdefrei leben kann.

---

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)