

Ängste, Fragen, Unsicherheit Der Krankheitsverlauf ist nicht vorhersehbar

Im Sommer 1992, der Großteil meiner Eigenleistungen am Hausbau war erbracht, hatte ich nachts nach dem Verlegen von Bodenfliesen Wadenkrämpfe in beiden Beinen. Ich dachte, das seien nur Anzeichen einer Überlastung und hoffte auf Besserung nach Abschluss der Arbeiten. Zurück blieben Schmerzen im linken Schienbein, wegen der ich Anfang 1993 meinen Hausarzt aufsuchte. Das Röntgenbild ergab einen positiven Befund, und so wurde ich zur Abklärung zu einem Orthopäden überwiesen.

Die weitere Diagnostik führte zu einem unklaren Bild, der Orthopäde diskutierte mit mir verschiedene Tumorerkrankungen. Das Knochenszintigramm ließ mit erheblicher Wahrscheinlichkeit auf ein Osteoklastom (Riesenzellentumor, brauner Tumor) schließen. Meine Ängste überschlugen sich, ich sah mich bereits ohne mein linkes Bein und setzte mich mit Todesphantasien auseinander. Zur histologischen Abklärung wurde eine Gewebentnahme empfohlen. In der verzweifelten Hoffnung auf Abklärung stimmte ich zu. Im ärztlichen Bericht der Probenentnahme wurde Anfang März 1993 handschriftlich der Verdacht „Sarkoidose“ notiert. Damit konnte ich absolut nichts anfangen.

Ich wurde zum Lungenfacharzt überwiesen. Dessen Diagnose: Sarkoidose Stadium I/II? Es erfolgte dann eine ambulante Bronchoskopie in einem Fachkrankenhaus. Diese Untersuchung bestätigte den Verdacht auf Sarkoidose II. Nun begann mein Bemühen, diese unbekannt und seltene Erkrankung zu verstehen. Meine ersten Telefonkontakte zu bekannten Ärzten erbrachten nicht viel. So machte ich mich auf die Suche und landete in einer Klinik mit pneumologischer Abteilung. Dort hatte ich endlich ein gutes Gefühl und Vertrauen zu den behandelnden Ärzten. Nachdem die Diagnose zu „99%“ sicher war, ging es mir um die Therapie. Ich hatte große Vorbehalte und Ängste gegenüber einer Steroidtherapie mit Kortisonpräparaten. Nach ausführlichen Abklärungsgesprächen akzeptierte ich die Indikation und stimmte zu: 4 – 6 Wochen täglich 40 mg Prednisolon, danach stufenweise Dosisreduktion bis zu einer Erhaltungsdosis zwischen 10 und 20 mg täglich. Geplante Therapiedauer etwa ein halbes Jahr.

Ich war erleichtert, weil kein Tumorbefund vorlag. Doch wie würde der Verlauf dieser Erkrankung Sarkoidose sich gestalten? Es gab keine befriedigende Antwort. So ging ich im Spätjahr für 4 Wochen zu einer Heilbehandlung. Dort erfuhr ich von der Deutschen Sarkoidose – Vereinigung und trat bei. Meine Entlassmedikation war 7,5 mg Prednisolon. Diese Dosis wurde im weiteren Verlauf reduziert und nach ca. zwei Jahren ausgeschlichen. Halbjährliche Kontrolluntersuchungen wurden wegen des guten Befundes auf jährliche umgestellt. Dennoch versetzte mich jeder anstehende Arztbesuch beim Lungenfacharzt in Unruhe.

So lebe ich seither in der Hoffnung auf einen günstigen Verlauf meiner Sarkoidose. In meiner Lebensqualität fühle ich mich bisher wenig eingeschränkt. Doch die Angst bleibt: wie wird es weitergehen? Manche Symptome stimmen mich nachdenklich: zuweilen Kurzatmigkeit, sporadisch Engegefühl in der Brust, momentan Schälchen der Haut an den Fingerkuppen. Offene Fragen bleiben: Sind das Anzeichen einer Krankheit mit vielen Gesichtern? Wie wird sich die Sarkoidose auf meine Arbeitsfähigkeit auswirken? Werde ich meine Familie weiter ernähren können? Wie sieht eine gesunde Lebensführung mit dieser Krankheit aus? Was sind Auslöser bzw. Risikofaktoren für neue Schübe der Erkrankung? Worauf muss ich achten?



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

Urdinger Str. 43

40668 Meerbusch

Tel.: 0 21 50 / 70 59 60

Fax: 0 21 50 / 70 59 699

Email: Redaktion@Sarkoidose.de