

Sarkoidose am Beispiel einer Lungen- und Herzsarkoidose

Jeder Sarkoidose-Patient hat sein eigenes, vom Krankheitsverlauf geprägtes Schicksal. Dadurch ergeben sich bei der Sarkoidose als „Clown der Krankheiten“ vielfältige und unterschiedliche Erscheinungsformen und Patientenerfahrungen. Es gibt dabei aber auch viele gemeinsame Empfindungen, Einschränkungen und Krankheitssymptome, wie Müdigkeit, Gelenkschmerzen, Grippegefühl, usw., die die Sarkoidose-Patienten als belastend empfinden und bei denen sie auf Hilfe und Unterstützung durch die behandelnden Ärzte hoffen.

Als Gesprächskreisleiter in der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V. und aus eigener siebzehnjähriger Erfahrung mit dieser Krankheit möchte ich den persönlichen Krankheitsverlauf aus der Patientensicht schildern.

Im Frühjahr 1990 fühlte ich, ohne erkennbaren Grund, eine starke Müdigkeit und Abgeschlagenheit, verbunden mit anfallsartigen Herzrhythmusstörungen. Eine ärztliche Untersuchung mit Labor, EKG, usw., aber ohne Thorax-Röntgen, ergab keinen Hinweis auf eine Erkrankung. Im Herbst des gleichen Jahres verstärkten sich die Symptome, zusätzlich war eine starke Atemnot mit Schwindel, besonders unter Belastung, eingetreten. Eine erneute Herzuntersuchung ergab einen AV-Block II. Grades und die Einweisung in ein Krankenhaus.

Dort wurde, nach eingetretenen Synkopen, ein Herzschrittmacher implantiert. Die routinemäßige Thorax-Röntgenkontrolle zeigte eine streifig-fleckige Zeichnungsvermehrung. Eine daraufhin durchgeführte Bronchoskopie mit bronchoalveolärer Lavage (Lungenwäsche) ergab den Befund einer granulomatösen Entzündung mit Langhans-Riesenzellen im Sinne einer Sarkoidose im Stadium II - nicht behandlungsbedürftig. Die bronchoalveoläre Lavage bestätigte dieses Ergebnis. Ein Zusammenhang mit den Herzproblemen wurde, trotz inzwischen eingetretenem totalem AV-Block, leider nicht erkannt, obwohl es sich bei dem Chefarzt um einen renommierten Kardiologen handelte. Mich befiel zu dieser Zeit eine starke Unsicherheit, weil ich wenig Auskunft über die Krankheit und ihre Auswirkungen bekam und nicht wusste, wo ich einen erfahrenen Facharzt finden könnte. Erst ein halbes Jahr später erfuhr ich zufällig vom seinerzeitigen Sarkoidose-Zentrum in Höchenschwand. Nach einer Konsultation bei Prof. Wurm (1906 – 2005) wurde von ihm eine Cortisontherapie eingeleitet, die insofern die Diagnose „Herzsarkoidose“ sicherte, als nach sechs Monaten die Reizleitung am Herzen sich regenerierte. Reduzierungen der Cortisondosis führten im Laufe der Jahre aber immer wieder zu Rezidiven und AV-Blockierungen sowie zu ventrikulären Tachykardien¹, die weitere, zum Teil belastende Untersuchungen nach sich zogen, wie eine Thallium-Myocard-Szintigraphie², Koronarangiographie³ und diverse elektro-physiologische

¹ Herzrhythmusstörung mit einem Anstieg der Herzfrequenz auf über 100 Schläge pro Minute. (Pulsmessung)

² nuklearmedizinisches bildgebendes Verfahren zur Erfassung verschiedener Funktionen des Herzmuskels

³ Darstellung der Herzkranzgefäße nach Injektion eines Röntgenkontrastmittels

Kathederuntersuchungen⁴. Daraus ergaben sich letztlich die Indikation zur Versorgung mit einem ICD (Defibrillator⁵) im Februar 1994.

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 bis heute eine Osteoporose- und Glaukombehandlung sowie regelmäßige Krankengymnastik wegen einer cortisonbedingten Myopathie. Ich leide, wie viele Sarkoidose-Patienten, unter außergewöhnlicher Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Gelenkschmerzen und Schweißausbrüchen.

Als negativer Höhepunkt der Krankheitsentwicklung trat 1999 unerwartet Kammerflimmern⁶ mit Bewusstlosigkeit ein, das durch einen Defi-Schock⁷ 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 Verwaltungsarbeiten 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 langjährige Cortisontherapie die Muskelkraft in Armen und Beinen stark abgenommen und die Haut wurde an den Unterarmen und Unterschenkeln immer dünner. Diese sog. „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 Muskelschwäche bedingten Gangunsicherheit schwierig ist.

Seit dem Jahr 2004 wurde und wird versucht durch eine Therapieumstellung auf eine Kombination von Cortison mit Methotrexat (MTX) eine Reduzierung der Cortison dosis 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 stellte sich leider wieder sehr schnell ein Rezidiv (Krankheitsrückfall) ein. Die ventrikulären Tachykardien (schnelle und bedrohliche Herzrhythmusstörungen) nahmen in einem starken Ausmaß zu, so dass teilweise der implantierte Defibrillator sie beenden mußte und die eigentlich unerwünschte Dosiserhöhung beider Medikamente wieder notwendig wurde – mit dem erfreulichen Erfolg, dass sich die Herzsituation wieder stabilisierte, aber mit der Problematik, dass sich die körperliche Leistungsfähigkeit deutlich verschlechterte – eine

⁴ Einführung eines Katheters in Hohlorgane oder Gefäße zur Verfolgung unterschiedlicher Ziele (Untersuchung, Messung, Therapie, etc.)

⁵ elektrisches Gerät zur Durchbrechung eines Herz-Kreislauf-Stillstands infolge kardialer Arrhythmien (Herzrhythmusstörungen)

⁶ Herzrhythmusstörungen infolge einer Erregungsbildungsstörung, die durch hochfrequente arrhythmische Flimmerwellen (350 – 500/min) gekennzeichnet sind

⁷ Einsatz des Defibrillators zum Durchbrechen eines Herz-Kreislauf-Stillstands



schwierige Gratwanderung in der Abwägung zwischen Therapieerfolg und gravierenden Nebenwirkungen.

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

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