

Sarkoidose

„Wir bekommen das in den Griff“ Veränderungen annehmen und positiv gestalten

Die Erkrankung von **Hildegard Stachetzki** aus Bonn begann schleichend. Bereits im Alter von 24 Jahren bekam sie schlechter Luft, beim Treppensteigen geriet sie in Atemnot – Beschwerden, die nicht mit ihrer Sportlichkeit zusammenpassten. Auch andere Symptome äußerten sich: Kopfschmerzen, häufige Erkältungen und Fieber, Ausschlag und geschwollene Beine. Unspezifische Beschwerden, die zudem oftmals als Banalitäten, nach dem Motto „das wird schon wieder“ rasch abgetan werden. Zusammengenommen übten sie jedoch einen großen Leidensdruck aus – zumal die Symptome eben nicht wieder verschwanden.

Eine Odyssee von Facharzt zu Facharzt begann. Die diagnostischen Untersuchungen anhand von Blut- und Laborwerten dokumentierten, dass ein großes Problem vorliegt. Doch dessen Ursache konnte nicht gefunden werden.

„Am schlimmsten war während dieser Zeit für mich die Ungewissheit. Hinzu kam der emotional sehr belastende Verdacht, ich sei eine Simulantin. Noch heute sehe ich die Blicke von Bekannten, Kollegen und sogar Ärzten, die mir diesen Stempel der schnellen Verurteilung aufdrückten.“

Insgesamt vier Jahre dauerte es, bis die Erkrankung Sarkoidose dann durch Zufall erkannt wurde. Bei einer routinemäßigen Röntgenuntersuchung entdeckte der Arzt Streifen auf ihrer Lunge. Dem hinzugezogenen Lungenspezialisten genügte bereits ein Blick auf die Röntgenbilder, um zu erkennen, dass es sich bei den sichtbaren Veränderungen des Lungengewebes um eine Sarkoidose handeln muss. Im Alter von 30 Jahren wurde Hildegard Stachetzki aufgrund ihrer Erkrankung berentet.

Im Gespräch mit **Bernd Stachetzki** erfahren wir, wie er die Situation er-



Bei einer Lungenbeteiligung ermöglicht eine Röntgenaufnahme die Diagnose

lebt hat und wie sich das weitere gemeinsame Leben mit der Erkrankung gestaltet.

Wie haben Sie den Weg Ihrer Frau zur Diagnose erlebt?

In der Endphase vor der Diagnosestellung hat meine Frau aufgrund der gesundheitlichen Situation nur noch 38 kg gewogen. Viele Dinge konnte sie nicht mehr selbst bewältigen. Das Wissen einer endlich eindeutigen Diagnose bedeutete daher zunächst eine große Erleichterung.

Da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, waren jedoch kaum medizinische Erkenntnisse vorhanden. Auch der behandelnde Lungenspezialist in Düsseldorf hatte mit Sarkoidose wenig Erfahrung. Doch er war ein Mensch mit Herz und machte sich die Wissenserweiterung zum Krankheitsbild Sarkoidose fortan zur persönlichen Aufgabe.

Ein befreundeter Arzt durchforstete – zur damaligen Zeit noch ohne Internet – sogar eine Universitätsbibliothek, um die vorhandenen Publikationen zur Sarkoidose zusammenzutragen. So begann die intensive Auseinandersetzung mit der Erkrankung.

Was hat Ihnen im Umgang mit der unbekanntem Erkrankung und der neuen Lebenssituation geholfen?



Die begonnene Behandlung schlug bei meiner Frau tatsächlich an, allerdings mit gravierenden Nebenwirkungen, sodass die Dosierung zunächst reduziert und später das Präparat abgesetzt wurde. Dann bei einem gravierenden Rezidiv erneut begonnen und wieder abgesetzt wurde. Ein stetiges Auf und Ab, das sehr belastete, aber eben den fehlenden Erfahrungswerten geschuldet war.

Als die Situation besonders schlimm wurde und meine Frau sogar im Krankenhaus lag, habe ich ihr – wir waren zu dem Zeitpunkt noch nicht verheiratet – einen Heiratsantrag gemacht. Wir hatten ein gemeinsames Problem und die Heirat bedeutete für mich, unsere starke Verbundenheit zum Ausdruck zu bringen.

Ungewissheit war unser ständiger Begleiter. Zwei Charaktereigenschaften haben uns im Umgang damit am meisten geholfen: bei meiner Frau die unbeirrbare Gewissheit „was kommt, das geht auch wieder“, eine Art „Stehaufmännchen-Mentalität“ und bei mir eine innere Ruhe, die es mir bei aufkommenden Problemen ermöglicht, nicht so leicht in Panik zu geraten. Eine gute Konstellation, die dafür geeignet ist, das Leben auch mit einer unbekanntem, belastenden Erkrankung in den Griff zu bekommen.

„Wir kriegen das in den Griff“, wurde für uns lebensbegleitend, immer wieder haben wir uns diese selbstprophezeiende Gewissheit gegenseitig bestätigt und ließen nie einen Zweifel daran aufkommen.

Dann machten wir uns auf die Suche nach Ärzten, die sich mit dem Thema Sarkoidose auskannten. Teilweise sind wir bis nach Hamburg gefahren, um jemanden zu finden. Zudem suchten wir Kontakte zu anderen, sprachen über die Erkrankung, die wir nie verheimlicht haben, und haben dabei die wichtige Erfahrung gemacht, dass sich aus einem einfachen Austausch immer wieder neue Hilfen ergeben.

Je länger allerdings die Suche nach mehr Information und Erfahrung andauerte, umso klarer wurde, dass Sarkoidose unser Lebensthema wird. Wir bewegten uns ständig in einer Art „Niemandland“, haben uns aber getraut, offensiv ranzugehen, uns permanent selbst einzubringen, dabei die Augen offenzuhalten und zu schauen, wo wir etwas Neues zur Sarkoidose finden können.

Als wir dann auf andere Betroffene mit der gleichen Unorientiertheit, wie bei uns selbst vor vielen Jahren, stießen, begann sich das Thema der Selbsthilfe und der Verbandsaktivitäten zu entwickeln. Inzwischen liegt das erste kleine Selbsthilfetreffen mehr als 27 Jahre zurück.

Chamäleon der Inneren Medizin

Sarkoidose ist im eigentlichen Sinne keine Lungenerkrankung, doch bei der Mehrzahl der Betroffenen sind das Lungengewebe und die Lymphknoten in Mitleidenschaft gezogen.

Was ist Sarkoidose?

Sarkoidose, auch Morbus Boeck genannt, ist eine entzündliche Erkrankung, die systemisch auftritt, d.h. den gesamten Körper betrifft. Dabei entwickeln sich im Bindegewebe mikroskopisch kleine Knötchen (Granulome), die die Funktion der betroffenen Organe einschränken können. Zudem können Entzündungsreaktionen bindegewebige Veränderungen (Fibrose) hervorrufen. Neben der Lunge und den Lymphknoten können Organe wie z. B. Leber, Milz, Herz, Nieren, Haut, Augen oder das Nervensystem betroffen sein.

Sarkoidose tritt oft zwischen dem 25. und 40. Lebensjahr auf, wird aber in den letzten Jahren zunehmend erst im späteren Lebensalter festgestellt. Die Ursache der Erkrankung ist bis heute unbekannt.

Wie äußert sich die Erkrankung?

Krankheitssymptome können sich sehr unterschiedlich äußern. Viele Patienten klagen jedoch über allgemeine unspezifische Symptome wie z. B. erhöhte Körpertemperatur, Gewichtsabnahme, Nachtschweiß, Müdigkeit und Abgeschlagenheit. Da fast immer die Lunge beteiligt ist, kann es zu Husten und Atemnot kommen, insbesondere unter Belastung. Es wird zwischen akuter und chronischer Verlaufsform unterschieden. Die Erkrankung wird bei Lungenbeteiligung in die Röntgentypen 0-4 eingeteilt. Die Aussichten auf Heilung sind je nach Ausprägung der Erkrankung sehr unterschiedlich.



Wie wird die Erkrankung festgestellt?

Bei einem Lungenfacharzt können durch bildgebende Verfahren Veränderungen an der Lunge und den Lymphknoten im Brustraum erkannt, die Lungenfunktion genau untersucht und endoskopische Untersuchungen wie eine Lungenspiegelung mit einer Entnahme von Lungengewebe veranlasst werden. Darüber hinaus sind fachärztliche Untersuchungen der Augen, des Herzens (z. B. EKG), der inneren Organe (Ultraschall) oder des Skeletts (z. B. Röntgen, MRT) sinnvoll. Eine Gewebeprobe sichert oftmals erst die eindeutige Diagnose.

Die Vielfalt der Erscheinungsformen einer Sarkoidose führt dazu, dass fast jeder Betroffene seine „eigene“ Sarkoidose entwickelt. Dies erschwert die Diagnosestellung erheblich. Da die Krankheit an allen Stellen im Körper auftreten kann, benötigen Betroffene meist verschiedene Fachbereiche der Medizin zu Diagnostik und Therapie.

Sarkoidose wird aufgrund ihrer vielen Besonderheiten und Wandlungseigenarten auch als das Chamäleon der Inneren Medizin bezeichnet

Wie hat die Erkrankung Ihre Familie und Ihren Alltag geprägt?

Mit 30 Jahren wurde meine Frau bereits berentet. Wenn es ihr phasenweise besser ging, konnte sie sich um die alltäglichen Dinge kümmern, oft von einer Freundin unterstützt. Das ermöglichte mir, mich intensiver um meinen Beruf zu kümmern.

Hinsichtlich des Gesundheitszustandes meiner Frau gab es ein ständiges Auf und Ab. Über viele Jahre kamen immer wieder „Überraschungen“ und auch weitere Erkrankungen hinzu. Ihre Zuversicht verlor meine Frau jedoch nie, und nach einer schlechten Zeit folgte wieder eine „normale“ Zeit.

Im Laufe der Jahre schränkte sich aufgrund der gesundheitlichen Situation unser Radius der Beweglichkeit ein, mit dem Bewusstsein, bestimmte Dinge, die wir früher fallweise unternehmen konnten, nun nicht mehr realisieren zu können. Doch es bleibt noch eine Menge Lebensqualität übrig.

Natürlich, die Erkrankungssituation nimmt Einfluss auf unser Leben. Doch für uns wurde die Situation ein normaler Bestandteil, so wie das Grauwerden der Haare im Alter oder die nichtbeeinflussbare Körpergröße, zum Leben eines jeden Einzelnen dazugehören – Äußerlichkeiten, mit denen man sich einfach abfindet.

Ich denke, bei schwierigen Situationen geht es immer darum, diese zunächst anzunehmen, dann seine Perspektive entsprechend zu verändern, um sich dann neu zu organisieren und, so normal wie es eben geht, weiter zu leben.

Was ist Ihnen besonders wichtig?

Eine enorme Triebfeder für unsere Arbeit ist die Erfahrung, Betroffenen helfen zu können und deren Dankbarkeit. Hinzu kommen die Anerkennung und Unterstützung von Ärzten, Wissenschaftlern, Krankenkassen etc., die uns vermitteln, dass wir in gewisser Weise auf das „Gesundheitssystem“ einwirken können. So formulieren Ärzte beispielsweise, dass aufgrund unserer Selbsthilfeaktivitäten das Thema Sarkoidose in der Diagnostikvielfalt deutlich stärker präsent ist, was wiederum zu einer vermehrten Identifizierung von Betroffenen führt.

Motivation, in der Arbeit der Selbsthilfe nicht nachzulassen, ist aber vor allem, dass wir etwas bewegen und verbessern können, sowie dem einzelnen Menschen helfen und ihm vermitteln können: „Das packen wir, trotz einer Erkrankung, die das Leben verändern kann!“

Trägt man einmal selbst „den Kopf ganz unten“ und erfährt in diesem Moment, dass man einem anderen Betroffenen hat helfen können, beflügelt dies ungemein, selbst einfach weiter zu machen.

Sarkoidose-Forschungspreis

Katalysator für mehr Forschung

Es begann mit einem traurigen Ereignis. Die Witwe eines soeben verstorbenen noch relativ jungen Mitglieds wünschte sich statt Blumen und Kränzen anlässlich der Beerdigung Spenden für die Sarkoidose-Forschung. In der kurzen Frist bis zur Aufgabe der Todesanzeige konnte der Vorstand der Witwe kein sinnvolles Projekt nennen. So flossen die Spenden dem Vereinskonto zu und es kam die Idee auf, das Geld für einen Forschungspreis zu verwenden. Alle Ärzte, die mit dem Sarkoidose-Netzwerk zusammenarbeiten und die wir befragten, stimmten dieser Idee sofort zu.

Wie gestaltete sich das erforderliche Procedere?

Nun aber mussten mehrere Probleme gelöst werden: Wie hoch muss ein solcher Preis dotiert sein? Wie verbreitet man die Nachricht der Ausschreibung? Wie or-

ganisiert man die Begutachtung der eingereichten Arbeiten? In welchem Rahmen findet die Preisverleihung statt?

Die Erkundigungen bei forschenden Ärzten wegen einer sinnvollen Dotierung führten zu einem übereinstimmenden Ergebnis. Nicht die Höhe des Preises ist ausschlaggebend, sondern die Tatsache, einen solchen Preis erhalten zu haben, auch wenn er „nur“ von einer Patientenorganisation kommt. Entsprechend dieser Erkenntnisse wurde der Preis mit 2.000 Euro angesetzt und lediglich 2019 wegen der Nominierung von zwei Preisträgern auf insgesamt 3.000 Euro aufgestockt.

Auch die drei anderen Fragen ließen sich erstaunlich schnell lösen: Die Deutsche Gesellschaft für Pneumolo-

gie bot an, die Ausschreibung über ihre Vereinsmedien zu verbreiten und die Preisverleihung in das offizielle Programm ihres Jahreskongresses zu übernehmen. Von uns angesprochene Ärzte waren sofort bereit, die Begutachtung ehrenamtlich zu übernehmen. Es handelt sich um Professor Dr. Michael Dreher (Aachen), Professor Dr. Christian Grohé (Berlin), Professor Dr. Michael Kreuter (Heidelberg), Professor Dr. Jens Schreiber (Magdeburg) und Professor Dr. Dirk Skowasch (Bonn). Damit war ein renommiertes Gremium gefunden.

Jetzt begann das angespannte Warten: Werden wirklich Arbeiten eingereicht? Inzwischen ist bei dieser Frage Entspannung eingetreten. In den ersten drei Jahren erreichten uns bis zum jeweiligen Abgabetermin 31. Januar insgesamt 13 Arbeiten. Allesamt mit neuen Erkenntnissen, die wir auch den Betroffenen anschließend über die Vereinszeitung und den Mitgliederbereich der Vereinshomepage nutzbar machen können. So ergab sich bis jetzt ein Schwerpunkt mit Arbeiten zur „Fatigue* bei Sarkoidose“, einem Thema, bei dem Ärzte den Betroffenen nur wenig Hilfreiches sagen können.

Die Verleihung fand durch die Einbettung in Kongress-Symposien immer einen sehr angemessenen Rahmen (siehe auch <https://sarkoidose-netzwerk.de/resources/Forschungspreis-2019.pdf>). Durch die vielen Teilnehmer konnten wir das Thema „Sarkoidose“ ein gutes Stück aus einer eher unbeachteten Ecke in das Bewusstsein vieler Ärzte bringen. Von diesem Erfolg ermutigt, hat der Vorstand des Vereins beschlossen, den jährlichen Forschungspreis auf Dauer zu verleihen. Die finanzielle Grundlage dazu ist durch Spenden gesichert. Und so ist der Preis auch für 2020 wieder ausgeschrieben (https://sarkoidose-netzwerk.de/aktivitaeten/aktuelle_highlights.php).

Nähere Informationen zum Symposium und der Forschungspreisverleihung finden Sie im aktuellen Veranstaltungskatalog (Seiten 34 und 91) des Pneumologie-Kongresses in Leipzig – siehe www.pneumologie-kongress.de.

Was ist nun unser bisheriges Fazit?

- Ein Blick in das Kongressprogramm des Jahreskongresses der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie 2019 in München zeigt einen Gesamtumfang von 266 Seiten mit einem Anteil des darin enthaltenen Sarkoidose-Symposions von lediglich einer halben Seite. Allein dadurch erkennt man schnell, dass

Fatigue* - Als Fatigue-Syndrom wird ein Gefühl von anhaltender Müdigkeit, Erschöpfung und Antriebslosigkeit bezeichnet.



Verleihung im Rahmen des Pneumologie-Kongresses an Dr. Thomas Jürgen Bahmer zur Fatigue-Forschung im Jahr 2018. Die Laudatio hielt Professor Dr. Müller-Quernheim, Freiburg

dem Thema „Sarkoidose“, einer der häufigsten seltenen Erkrankungen, dringend mehr Aufmerksamkeit und mehr Forschungsaktivitäten zugeführt werden müssen.

- Die bisherige Ausschreibung des Forschungspreises hat nach unseren Beobachtungen und, belegt durch viele Gespräche, in Fachkreisen offenkundig Aufmerksamkeit erzeugt.
- Die eingereichten Arbeiten zeigen, dass es tatsächlich Nischen gibt, wo geforscht wird. Diese Nischen werden jetzt sichtbar und können unterstützt werden. So beteiligen sich Mitglieder des Sarkoidose-Netzwerkes auch an klinischen Studien.
- Zu den beteiligten Forschern sind z.T. direkte persönliche Kontakte entstanden, die hoffentlich auch in der Zukunft zu fruchtbaren Ergebnissen führen.

So hoffen wir, dass sich der Sarkoidose-Forschungspreis zu einem wirksamen Katalysator für die Aktivierung der Sarkoidose-Forschung entwickelt.

Hilde und Bernd Stachetzki
Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Der Verein wurde im Jahr 2009 von Betroffenen gegründet und hat sich zum Ziel gesetzt, die medizinische und psychosoziale Versorgung für die betroffenen Erkrankten und ihr persönliches Umfeld vor Ort zu verbessern. Bundesweit finden sich Regionalgruppen und regionale Netzwerke.

Kontaktdaten:
Sarkoidose-Netzwerk e.V.
Rudolf-Hahn-Str. 148, 53227 Bonn
Telefon/Telefax 0228 – 471108
verein@sarkoidose-netzwerk.de
www.sarkoidose-netzwerk.de

