

Vier Fragen

Sarkoidose

Lungenfacharzt Dr. Thushira Weerawarna vom Siloah St. Trudpert Klinikum Pforzheim über die Eigenheiten und Therapiemöglichkeiten der seltenen Krankheit.



„Chamäleon der Medizin“

Was macht es so schwierig, die Krankheit zu diagnostizieren?

Weerawarna: Sarkoidose ist eine Systemerkrankung, das heißt viele Organe wie Lunge, Leber, Nieren, Gehirn, Haut, Herz und Augen können betroffen sein. Deshalb bezeichnet man Sarkoidose auch als „Chamäleon“ der Inneren Medizin. Bis das befallene Organ sich in Form von Beschwerden meldet, weiß man nicht, dass man es mit Sarkoidose zu tun hat.

Welche Symptome treten bei an Sarkoidose Erkrankten am häufigsten auf?

Weerawarna: Es gibt die akute und die chronische Form. In der akuten Situation sind Gelenksbeschwerden, vor allem an den Sprunggelenken, Husten sowie Hautveränderungen am häufigsten. In der schleichenen, chronischen Situation treten Luftnot, insbesondere bei Belastung, ein Engegefühl in der Brust, aber auch Nierenkolik, Hautbefall sowie Herzrhythmusstörungen sehr häufig auf.

Warum ist bei Erkrankung so oft die Lunge betroffen?

Weerawarna: Das weiß man nicht genau. Klagt der Patient über ständigen Husten und Luftnot kann man schnell auf die Diagnose kommen. Aufgrund der genannten Beschwerden werden die Betroffenen dann geröntgt. Dabei werden häufig vergrößerte Lymphknoten festgestellt. Daher können die Beschwerden in der Lunge auch schneller dazu führen, dass Sarkoidose bei den Betroffenen erkannt wird.

Wie sehen die Therapiemöglichkeiten aus?

Weerawarna: Handelt es sich um die rasch fortschreitende Krankheitsform, sind Beschwerden vorhanden und ist man lungenfunktionell eingeschränkt, können diverse Medikamente helfen. Bei der langsam fortschreitenden Form wird der Krankheitsverlauf kontrolliert. Man muss nicht unbedingt mit Medikamenten therapieren. Sarkoidose ist gut zu behandeln, da muss man sich keine Sorgen machen.

tas/Foto: privat

„Ich will anderen Betroffenen Mut machen“

Axel Schuster leidet an der Krankheit Sarkoidose und engagiert sich in einem Selbsthilfe-Netzwerk

Von unserem Mitarbeiter Tassilo Pfitzenmeier

Oberderdingen-FleHINGEN. Sich matt und abgeschlagen zu fühlen, ist eine Sache. Kommen dann aber noch extrem angeschwollene und blau angelaufene Sprunggelenke sowie sehr hohes Fieber und Schüttelfrost dazu, ist die Verunsicherung groß. „Mit diesen Beschwerden bin ich vor zehn Jahren in die Rechbergklinik eingeliefert worden“, kann sich Axel Schuster noch gut erinnern. Bereits am selben Tag bekam der Flehinger die Diagnose: Sarkoidose.

Sarkoidose? Die wenigsten haben von der Krankheit gehört, auch Axel Schuster war sie unbekannt. Die Anzahl der an Sarkoidose erkrankten Menschen wird in Deutschland auf nur rund 40 000 geschätzt, wobei die Ärzte eine hohe

„Der Lungensport tut mir richtig gut“

Dunkelziffer vermuten. „Zum einen fehlen aufgrund der geringen Patientenzahl die Erfahrungen“, erklärt Schuster, „zum anderen tritt die Krankheit in vielen Erscheinungsformen auf, was die Diagnose erschweren kann.“

Eine Woche lang wurde der 55-Jährige mit hohen Dosen Cortison und Schmerzmitteln behandelt, bis die Medikamente langsam abgesetzt werden konnten. Damit hatte Schuster die Beschwerden erst mal im Griff - und die Krankheit fast vergessen. Bis sie 2012 unerwartet zurückkehrte. Rheumatische Beschwerden, hauptsächlich an Händen und Füßen, sowie Müdigkeit und Atemnot machten Schuster schwer zu schaffen. Bis heute, denn die Sarkoidose gehört zu seinem Alltag. „Schon bei relativ leichten Belastungen wie Treppensteigen bekomme ich Atembeschwerden“, sagt Schuster, dessen Sauerstoffsättigung im Blut bei Belastung überdurch-



BEIM LUNGENSPIEL in Dürrenbüchig trainiert Sarkoidose-Patient Axel Schuster (links) aus Flehingen seit zwei Jahren seine Muskulatur und Atemtechnik. Seine Atemnot bekommt er damit in den Griff. Foto: Pfitzenmeier

schnittlich stark abfällt. Ein Lungenfunktionstest fiel denn auch katastrophal aus.

Weil Schuster, Vertrauensmann für Schwerbehinderung bei E.G.O., nicht viel über die Krankheit wusste und auch niemanden kannte, der selbst betroffen ist, machte er sich schlau und stieß auf das Sarkoidose-Netzwerk, in dessen Bundesvorstand er sich seit Herbst 2014 engagiert.

Viermal im Jahr trifft er sich mit weiteren Leidensgenossen in der Regionalgruppe Karlsruhe und tauscht sich aus.

„Ich will anderen Betroffenen Mut machen“, erklärt Schuster sein Anliegen. „In den Selbsthilfegruppen kann man auf die Erfahrung von anderen Erkrankten zurückgreifen.“

Für betroffene Patienten, weiß Schuster aus eigener Erfahrung, ist die Sarkoidose eine große physische und psychische Belastung. „Man sieht trotz der Krankheit relativ gesund aus, was dazu führt, dass manche denken, man sei ja gar nicht krank.“ Das Sarkoidose-Netzwerk fördere die Hilfe zur Selbsthilfe in den regionalen Gruppen. Dort werden

Betroffene auch an Ärzte vermittelt, die Erfahrung mit der seltenen Krankheit haben. So wie Dr. Thushira Weerawarna vom Siloah St. Trudpert Klinikum Pforzheim (siehe auch nebenstehende Vier Fragen).

Mit dem Lungenfacharzt steht Schuster immer wieder in Kontakt. Im angegliederten Lungenzentrum können Sarkoidose-Patienten auch stationär behandelt werden.

Seit zwei Jahren treibt Axel Schuster Lungensport in Dürrenbüchig.

„Unmittelbar nach dem Sport habe ich immer das Gefühl, dass ich wieder freier atmen kann“, sagt der bislang einzige Sarkoidose-Patient aus der Lungensportgruppe.

Mit speziellen Übungen werden dabei die Muskulatur gestärkt und die Atemtechnik geschult. „Auch wenn abends der Akku leer ist - der Sport tut mir richtig gut.“

Service

Infos zum Sarkoidose-Netzwerk gibt es unter www.sarkoidose-netzwerk.de. Betroffene oder Angehörige können sich auch bei Axel Schuster direkt unter Telefon (0 72 58) 9 50 95 30 oder per Mail an a.schuster@sarkoidose-netzwerk.de melden.

Stichwort

Sarkoidose

Bei der Sarkoidose können sich mikroskopisch kleine Knötchen, sogenannte Granulome, im betroffenen Organewebe bilden. Die genaue Ursache der Erkrankung ist weitgehend unbekannt, behandelt werden bislang lediglich die Symptome. Im Krankheitsverlauf können diese Granulome oft die normale Funktion der betroffenen Gewebe oder Organe stören. In 90 Prozent der Fälle ist die Lunge betroffen.

Die Therapie der Sarkoidose erfordert sehr viel ärztliche Erfahrung. In vielen Fällen reicht es aus, den Krankheitsverlauf zu beobachten, da sich die Sarkoidose spontan zurückbilden kann. Eine Rückbildung bestehender Granulome ist aus medizinischer Sicht in der Regel nicht möglich.

tas