

Patienten-Bibliothek®

Arzt und Patient im Gespräch - mehr Wissen, aktuell und kompetent informiert



Netzwerke schaffen

Atemwege und Lunge

COPD in Deutschland

Fortbildung zum Sammeln

- Mehr Wissen
- COPD, was ist das eigentlich?
- Warum ausgerechnet ich?

Tägliches Training

- Persönliche Erfahrungen
- Präsenz- und Online
- AG Lungensport

Symposium Lunge

- Neue Serie
- Aktuell verfügbare Medikamente
- ...zur Behandlung der COPD

Alpha1 • Asthma • Bronchitis • COPD • Emphysem • Fibrose • Lungenkrebs • PAH • Pneumonie

(D) 6,50 €



Patientenfachzeitschrift für Atemwegs- und Lungenerkrankungen
verfügbar auch bei Ihrem Hausarzt, der Apotheke und in der Klinik

Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Vielfalt eines Krankheitsbilds



Bereits der Vereinsname: Sarkoidose-Netzwerk e.V. dokumentiert die Bedeutung. Warum „Netzwerke zu schaffen“, bei einem Krankheitsbild wie der Sarkoidose so elementar ist, erfahren wir im Gespräch mit **Hildegard und Bernd Stachetzki**. Hildegard Stachetzki ist von Sarkoidose betroffen. Ehemann Bernd ist 1. Vorsitzender des bundesweit tätigen Vereins.



Der Begriff „Netzwerk“ hängt sehr eng mit den Notwendigkeiten zusammen, die wir bei der Erkrankung Sarkoidose angetroffen und immer wieder erlebt haben, zusammen.

Bei Sarkoidose handelt es sich um eine Erkrankung, die den ganzen Körper betreffen kann. Viele Fragen zur Erkrankung sind nach wie vor offen, therapeutische Optionen oftmals nicht eindeutig. Als Betroffener findet man nicht den einen für Sarkoidose zuständigen Facharzt, an den man sich wenden kann. Vielmehr bestimmen die in-

dividuell auftretenden Probleme bzw. die jeweilige Körperregion, welchen Arzt man letztendlich aufsucht. Handelt es sich um allgemeine Beschwerden, wird in der Regel der Hausarzt einbezogen, bei Atembeschwerden der Lungenspezialist und so setzen sich die Möglichkeiten fort.

Erschwerend kommt hinzu, dass Sarkoidose eine relativ seltene Erkrankung ist, nicht jeder Arzt kann über eigene Erfahrungen mit dem Krankheitsbild verfügen. Ohne eine Anlaufstelle wie das Sarkoidose-Netzwerk e.V. ist ein Austausch mit anderen Betroffenen oft schwierig.

Gemeinsam: Ärzte und Patienten

Diese Ausgangssituation haben wir zu Beginn der eigenen Erkrankung vorgefunden und sie hat uns dazu bewogen, selbst aktiv zu werden. Da gleich mehrere Fakultäten an der Universitäts-Poliklinik in Bonn vertreten waren, suchten wir zunächst Kontakt zu Professor Vetter, schilderten ihm unser Anliegen zur Bildung eines Netzwerks und erhielten seine Unterstützung. Es war uns wichtig, Ärzte aus den verschiedenen Fachbereichen zusammenkommen, die bereit sind, sich sowohl mit uns als auch untereinander auszutauschen.

Was ist Sarkoidose?

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

genbeteiligung 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 Lungenspezialisten 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 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.



Sarkoidose gilt aufgrund seiner Vielfalt als Chamäleon in der Inneren Medizin

Mehrere Jahre wurden so Kontakte zu einer Reihe von Ärzten geknüpft, bevor wir dann einige zu einem Gespräch zu uns nach Hause einluden. Ein sicher ungewöhnlicher Weg, der jedoch allen Beteiligten vielleicht gerade deswegen als etwas Besonderes in Erinnerung geblieben ist.

Es war ein harmonisches Zusammentreffen, trotz Präsenz einiger konkurrierender Einrichtungen. Am Ende wurde einhellig beschlossen, ab sofort im Hinblick auf das Thema Sarkoidose eng zusammenzuarbeiten.

Dieses interdisziplinäre Netzwerk bestehend aus Ärzten verschiedener Einrichtungen wie auch niedergelassenen Ärzten wurde in den folgenden Jahren Stück für Stück erweitert. Zu ärztlichen Fortbildungsveranstaltungen, die von uns organisiert werden und bei denen sogar die offiziellen Fortbildungspunkte innerhalb der Facharztausbildung vergeben werden können, laden wir neben den Betroffenen auch immer möglichst viele Ärzte ein.

Netzwerken, Anlaufstelle sein für andere Betroffene und Angehörige sind die Basis unserer Aktivitäten. Erhält man die Diagnose Sarkoidose, fühlt man sich oftmals völlig allein. Viele haben eine lange Odyssee an Arztbesuchen und Diagnosen hinter sich, bis die tatsächliche Ursache der Beschwerden erkannt wird. Innerhalb des Patientennetzwerks ist der Austausch von Erfahrungen und Informationen daher besonders wichtig.

Durch unsere Netzwerktreffen, an denen sowohl Ärzte als auch Patienten teilnehmen, werden Distanzen abgebaut. Betroffene werden in die Lage versetzt, ihre Anliegen ohne Vorbehalte und unmittelbar auf Augenhöhe mit dem Arzt anzusprechen.

Ebenso bitten wir Ärzte, an Gruppentreffen teilzunehmen. Bei diesen Treffen handelt es sich nicht nur um die klassische Veranstaltung, bei denen ein Arzt einen Vortrag hält. Vielmehr geht es bei diesen Treffen oft um den

Eine positive Auswirkung...

Bei einer Veranstaltung in Aachen formulierte seinerzeit ein Arzt vor Publikum, dass sich Sarkoidose scheinbar zu einer Volkskrankheit entwickeln würde. Wir waren verblüfft und sprachen mehrere Ärzte in Bonn daraufhin an. Ja, der Eindruck sei nicht ganz verkehrt, wurde uns gesagt, Sarkoidose sei zwar nicht wirklich eine Volkskrankheit, da nicht ansteckend. Doch das Bewusstsein um die Erkrankung sei in der Wahrnehmung der Ärzte durch die vielfältigen Netzwerkaktivitäten des Verbands deutlich gestiegen, so dass von Sarkoidose Betroffene inzwischen in der täglichen Praxis eher erkannt werden.

unmittelbaren Austausch und um Fragestellungen von Patienten. Immer wieder wird uns versichert, wie wertvoll die Gruppentreffen gerade auch für Ärzte sind, da sich die hier vorgebrachten Probleme dort deutlich von den Fragen im Rahmen eines Arzt-Patienten-Gesprächs in der Arztpraxis unterscheiden.

Fazit

Netzwerken besteht immer aus einem Geben und einem Nehmen, ist ein stetiger Lernprozess und ein Fokussieren und Sammeln von Informationen. Selbst wenn die ersten Schritte einer Netzwerkbildung zunächst mit einer gewissen Unsicherheit beginnen.

Auch nach so vielen Jahren sind wir immer wieder überrascht, dass sich die Türen, an die wir klopfen, tatsächlich öffnen. Breiten wir unsere Wünsche aus, sind wir dabei nie auf Ablehnung gestoßen. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass Ärzte Selbsthilfe wollen. Sie wollen, dass es uns als Sarkoidose-Netzwerk e.V. gibt.

Kontakt

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



Anzeige

KLINIKEN
SÜDOSTBAYERN



Pneumologie, Schlaf- und Beatmungsmedizin

Wir sind als Akutklinik kompetent für:

- + Behandlung aller Lungen- und Rippenfellkrankungen
- + Therapie Ihrer Begleiterkrankungen (z.B. Osteoporose, Diabetes, KHK,...)
- + alle Arten bronchoskopischer und thorakoskopischer Eingriffe
- + stationäre Optimierung Ihrer Sauerstoff- und Beatmungstherapie
- + Entwöhnung von der Beatmungsmaschine (Weaning-Center)
- + Diagnostik im Schlaflabor
- + Einstellung auf nächtliche Beatmungstherapie
- + enge Zusammenarbeit mit der Thoraxchirurgie, Onkologie sowie den Rehabilitationszentren
- + Behandlung komplizierten Hustens („Cough Center“)

Wir freuen uns auf Sie – bitte melden Sie sich an (am besten durch den Hausarzt)

Kreisklinik Bad Reichenhall

Akademisches Lehrkrankenhaus
der Ludwig-Maximilians-Universität München

Wir halten für Sie bereit:

- + Komfortable Zimmer
- + Leistungsstarkes Ärzteteam, freundliches und engagiertes Pflegeteam, kompetente Physikalische Medizin
- + sehr gute Verpflegung
- + enge Kooperation mit leistungsstarken Partnern in der Rehabilitationsmedizin und im AHB-Sektor durch das Lungen-Zentrum Südost



Innere Medizin, Pneumologie, Schlaf- und Beatmungsmedizin

Chefarzt Dr. Ch. Geltner MSc, MBA
Kreisklinik Bad Reichenhall
Riedelstr. 5, 83435 Bad Reichenhall

T 08651 772 351, F 08651 772 151
E christian.geltner@kliniken-sob.de
www.kreisklinik-badreichenhall.de

Wir sind Mitglied im LungenZentrum Südost
www.lungenzentrum-suedost.de