

Nachdenken über den Flickenteppich der Sarkoidose-Diagnose und -Behandlung

Zu oft betrachten wir einzelne Aspekte der Gesundheit, anstatt das große Ganze zu betrachten

von Kerry Wong | 5. Juli 2024

Einer der stressigsten Aspekte im Leben mit einer seltenen Krankheit ist der Besuch bei einem neuen Arzt. Man sollte meinen, dass wir uns daran gewöhnt haben - schließlich machen wir das ja oft genug. Aber zwischen der schier Menge an Informationen, die wir weitergeben müssen, und der begrenzten Zeit, die uns dafür zur Verfügung steht, können sich selbst die besten Termine unzureichend anfühlen.

Wir wissen nie, ob der nächste neue Arzt ein offenes Ohr für unsere Gedanken und Erfahrungen hat oder ob er alles abweist, was er nicht sehen kann oder noch nie gesehen hat. Leider haben viele von uns eher Letzteres erlebt, was uns bei jedem neuen Termin misstrauisch machen kann.

Nachdem mein Kardiologe letztes Jahr auf unbestimmte Zeit beurlaubt wurde, hatte ich Angst, einen neuen zu finden. Ich schob den Termin so lange vor mir her, wie ich konnte, und verschob ihn immer wieder, bis mir die Nachfüllpackungen für meine Medikamente ausgingen. Letzte Woche habe ich mich endlich mit einer neuen Ärztin getroffen. Zum Glück war sie an meinen Gedanken interessiert, mit meiner Krankheit vertraut und offen für gemeinsame Veränderungen.

Wir begannen damit, meine (vielen) Diagnosen durchzugehen. Da die kardiale Sarkoidose oft unerkannt bleibt, ist es wichtig, Sarkoidosepatienten auf eine "klinisch stille kardiale Beteiligung" zu überwachen. Mein früherer Kardiologe und mein jetziger Neurologe glauben, dass ich auch an einem posturalen orthostatischen Tachykardiesyndrom leide, obwohl die Tests, die wir durchgeführt haben, nicht schlüssig waren. Wir hatten Probleme mit zu hohem und zu niedrigem Blutdruck, so dass ich widersprüchliche Empfehlungen und Behandlungen erhalten habe.

Als Nächstes haben wir meine (vielen) Medikamente besprochen. Sie stellte fest, dass ich eine "ungewöhnliche blutdrucksenkende Behandlung" einnehme, d. h. mehrere Medikamente, die im Allgemeinen für verschiedene Zwecke verschrieben werden, darunter:

- ein Blutdruckmedikament gegen chronische Migräne
- Ein Medikament gegen Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung und Bluthochdruck
- ein weiteres Blutdruckmedikament gegen Hidradenitis suppurativa, eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die mit Sarkoidose in Verbindung gebracht werden kann.

Ein Fokus auf Fragmente

Ich habe das Gefühl, dass ein Großteil meiner Diagnose und Behandlung Flickwerk war - ich habe mich auf jeden einzelnen Aspekt konzentriert, anstatt eine ganzheitliche Perspektive einzunehmen. Das ist ein häufiges Problem bei einer Krankheit wie der Sarkoidose.

Wie bei vielen seltenen Krankheiten wird der Sarkoidose im normalen Lehrplan der medizinischen Fakultäten nicht viel Zeit eingeräumt, und die meisten Ärzte haben in ihrer Praxis keine Sarkoidose-Patienten. Da sie weder über die nötige Ausbildung noch über die nötige Erfahrung verfügen, ist es verständlich, dass sie bei häufigeren Erkrankungen nach Antworten suchen. Aber verständlich heißt nicht, dass es für uns in Ordnung ist.

Sarkoidose wird oft als Schneeflocken-Krankheit bezeichnet, weil sie bei jedem Patienten anders verläuft. Die Symptome ähneln oft denen vieler anderer Erkrankungen, so dass die Diagnose schwierig ist. Da es unterschiedliche Ausbrüche, Erscheinungsformen und Schweregrade gibt, gibt es keinen "Lehrbuchfall", an dem man sich orientieren könnte, und auch keine "Patentlösung" für die Behandlung.

Da es sich bei der Sarkoidose um eine Multisystemerkrankung handelt, wird sie von vielen Ärzten behandelt, die oft nur wenig über die Arbeit der anderen Ärzte wissen. Bei mir sind das ein Hausarzt, ein Kardiologe, ein Dermatologe, ein Neurologe, ein Augenarzt, ein Psychologe (wir dürfen die psychische Gesundheit nicht

vergessen!), ein Pulmologe und ein Rheumatologe, und wegen der schwankenden Symptome kommen je nach Bedarf ein Hämatologe, ein Hepatologe, ein Immunologe und ein Spezialist für Infektionskrankheiten hinzu.

Außerdem habe ich weitere Erkrankungen, die einen Endokrinologen, Gastroenterologen, Gynäkologen und Orthopäden erfordern - ganz zu schweigen von einem Physiotherapeuten und einer Infusionsschwester. Ein elektronisches Portalsystem macht zwar die Notizen einiger dieser Spezialisten für einige der anderen zugänglich, aber wir sind uns nicht immer darüber im Klaren, dass so unterschiedliche Symptome zusammenhängen können und dass diese einzelnen Pflaster miteinander verbunden sein können.

Zum Glück gibt es Ressourcen, die uns helfen, die Dinge zusammenzufügen.

Die Teile zusammenfügen

Die World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (Weltverband für Sarkoidose und andere granulomatöse Erkrankungen) bietet eine Liste anerkannter Sarkoidosekliniken und Kompetenzzentren in aller Welt. Diese Einrichtungen verfügen über multidisziplinäre Teams, die über das Fachwissen und die Erfahrung verfügen, um sowohl Ärzte als auch Patienten zu einem besseren Umgang mit der Krankheit zu erziehen und anzuleiten.

Nachdem meine regulären Ärzte in New York keine Ideen mehr hatten, wandte ich mich an das Sarkoidosezentrum an der Cleveland Clinic. Auf einer Reise konnte ich drei Spezialisten aufsuchen und mehrere diagnostische Tests durchführen lassen. Auf der Grundlage ihrer Befunde konnten die Ärzte einen Behandlungsplan vorschlagen, den meine örtlichen Spezialisten auch in meiner Nähe umsetzen konnten.

Wir können auch online Informationen finden, die uns weiterhelfen. Sarkoidose-Organisationen und informative Websites wie Sarcoidosis News bieten allgemeine Informationen über die Krankheit und aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse. So erfuhr ich zum ersten Mal von der Sarkoidose-assoziierten Small-Fiber-Neuropathie, wie man sie testet und wie man sie behandelt. Ich brachte diese Informationen zu meinem Neurologen, und eine Biopsie bestätigte die Diagnose.

Die vielleicht größte Ressource, die wir haben, sind jedoch unsere Mitmenschen. Sarkoidose-Patienten tauschen ihre Erfahrungen oft über soziale Medien, Selbsthilfegruppen, Bücher, Blogs und Kolumnen aus. Wir können voneinander lernen, zusammen lachen, zusammen weinen und Geschichten mit Menschen teilen, die wirklich verstehen, was wir durchmachen.

Gemeinsam können wir aus den verstreuten Teilen einen schönen Patchwork-Quilt für die Sarkoidose-Gemeinschaft herstellen.

Übersetzt mit www.DeepL.com/Translator (kostenlose Version)

Pondering the patchwork nature of sarcoidosis diagnosis and treatment

Too often, we look at individual aspects of health instead of the big picture

by Kerry Wong | July 5, 2024

One of the most stressful aspects of rare disease life is visiting a new doctor. You'd think we'd be used to it — after all, we do it often enough. But between the sheer volume of information we have to share and the limited time we have to share it, even the best appointments can feel inadequate.

We never know if the next new doctor will be open to hearing our thoughts and experiences or dismissive of anything they can't see or haven't seen before. Sadly, many of us have had more of the latter, which can make us wary of every new appointment.

After my cardiologist went on indefinite leave last year, I dreaded finding a new one. I put it off for as long as I could, delaying and rescheduling until I ran out of medication refills. I finally met with a new doctor last week. Thankfully, she was interested in my thoughts, familiar with my disease, and open to making changes together.

We began by reviewing my (many) diagnoses. Since cardiac sarcoidosis often goes undetected, it is important to monitor sarcoidosis patients for "clinically silent cardiac involvement." My previous cardiologist and current neurologist believe that I

also have postural orthostatic tachycardia syndrome, though the tests we have done were inconclusive. We've had issues with my blood pressure being too high and too low, so I've had conflicting recommendations and treatments.

Next, we reviewed my (many) medications. She noted that I am on an "unusual antihypertensive regimen," taking several medications that are generally prescribed for different purposes, including:

- A blood pressure medication for chronic migraine
- An attention-deficit/hyperactivity disorder medication for hypertension
- Another blood pressure medication for hidradenitis suppurativa, a chronic inflammatory skin condition that can be associated with sarcoidosis.

A focus on fragments

It feels like so much of my diagnosis and treatment has been patchwork — focusing on each individual aspect rather than looking from a holistic perspective. That's a common problem with a disease like sarcoidosis.

As is the case with many rare diseases, sarcoidosis isn't given much time in the standard medical school curriculum, and most doctors don't see sarcoidosis patients in their practices. With neither the education nor the experience, it's understandable that they look to more common conditions for answers. But *understandable* doesn't make it OK for us.

Sarcoidosis is often called a snowflake disease because it affects each patient differently. The symptoms often mimic those of many other conditions, so diagnosis is tricky. With different onsets, presentations, and severities, there's no "textbook case" to use as a guide or "cookie cutter" treatment to address it.

As a multisystem disease, sarcoidosis is addressed by many doctors, often with minimal awareness of one another's work. For me, that includes a primary physician, cardiologist, dermatologist, neurologist, ophthalmologist, psychologist (we can't forget about mental health!), pulmonologist, and rheumatologist, with fluctuating symptoms that have added a hematologist, hepatologist, immunologist, and infectious disease specialist to the list as needed.

I also have other conditions that require an endocrinologist, gastroenterologist, gynecologist, and orthopedist — not to mention a physical therapist and infusion nurses. While an electronic portal system makes *some* of these specialists' notes available to *some* of the others, we don't always realize that such different symptoms can be related and that these individual patches can be connected.

Fortunately, there are resources to help us stitch things together.

Joining the pieces

The World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders offers a list of recognized sarcoidosis clinics and centers of excellence around the world. These sites feature multidisciplinary teams with the expertise and experience to educate and guide both doctors and patients toward better disease management.

After my regular doctors in New York were out of ideas, I contacted the sarcoidosis center at the Cleveland Clinic. In one trip, I was able to see three specialists and have multiple diagnostic tests performed. Based on their findings, the doctors were able to offer a treatment plan that my local specialists could implement closer to home.

We can also find information online that can help connect the dots for us. Sarcoidosis organizations and informative websites like *Sarcoidosis News* offer general information about the disease and updates about the latest scientific findings. In fact, that's how I first learned about sarcoidosis-associated small fiber neuropathy, how to test for it, and how to treat it. I brought that information to my neurologist, and a biopsy confirmed the diagnosis.

Perhaps the greatest resource we have, though, is each other. Sarcoidosis patients often share our experiences through social media, support groups, books, blogs, and columns. We can learn from one another, laugh together, cry together, and share stories with people who truly get what we are going through.

Together, we can take those scattered pieces and create a beautiful patchwork quilt for the sarcoidosis community.

https://sarcoidosisnews.com/columns/pondering-patchwork-nature-sarcoidosis-diagnosis-treatment/?utm_source=SAR&utm_campaign=0cecafeabd-Email_ENL_NON-US_SAR&utm_medium=email&utm_term=0_dfdc059c58-0cecafeabd-73183133