

Krankheitsverlauf und Begleitumstände bei Sarkoidose - Patient Journey

... erste Symptome ...

... Behandlung ...



1

2

3

4

... Diagnose ...

... weiterer Verlauf ...

1. Erste Symptome

Typisch für eine Multisystemerkrankung, die potentiell jedes Organ betrifft

- grippeähnliche Symptome, Nachtschweiß
- Müdigkeit, Gedächtnisprobleme
- gerötete Haut, Knötchen, Ausschlag, Rosazea
- Kurzatmigkeit (Dyspnoe)
- Herzschmerzen, Herzrhythmusstörungen
- geschwollene Lymphknoten, Drüsen, Gelenke
- trockene Schleimhäute (Mund, Augen, Husten)
- neuropathische (autonome) Funktionsstörung
- Brust- und Muskelschmerzen
- verschwommenes Sehen, Uveitis, Katarakt
- Nierensteine

Anforderung:

Unterstützung bei den aufgetretenen Symptomen.
Häufige Fehldiagnosen:
Psychische Störungen, Burnout.

Idealerweise:

Erkennen der Symptome einer ungewöhnlichen Erkrankung und umgehende Überweisung an ein spezialisiertes Zentrum mit einer hinreichenden Zahl an Behandlungsfällen, welche die Expertise belegen.

2. Diagnose

Ist eine Ausschlussdiagnose. Unerklärte Organprobleme veranlassen den Patienten, bis zur passenden Diagnose viele Ärzte aufzusuchen. Notwendige Biopsien werden nicht immer von leicht zu erreichenden Lokalisierungen genommen.

Auch schwere Symptome können nur zeitweise auftreten und damit von einmaligen Tests übersehen werden.

Anforderung:

Die Diagnose muss schnell, zeitnah und gut organisiert sein: Zeitspanne von den ersten Symptomen über die fachliche Einschätzung bis zur bestätigten Diagnose.

Idealerweise:

Ein klar definierter Behandlungspfad, der von der Erfassung der betroffenen Organe bis zur koordinierten Therapie unter Einbeziehung psychologischer Faktoren und der Lebensqualität reicht.

3. Behandlung

Symptome einer stabilen, nachlassenden oder fortschreitenden Erkrankung (Intensität und betroffene Organe).

Probleme durch Nebenwirkungen der Behandlung und durch Begleiterkrankungen.

Strategie zur Minimierung langfristiger Auswirkungen unerwünschter Ereignisse.

Behandeln, um Organschäden zu vermeiden und um Lebensqualität zu erhalten.

Anforderung:

Eine kontinuierliche diagnostische Unterstützung ist aufgrund des sich verändernden Krankheitsbildes, der Organbeteiligung und anderer auftretender Erkrankungen/Komorbiditäten erforderlich.

Systemische Erkrankungen erfordern eine ganzheitliche Betreuung mit einem festgelegten leitenden/koordinierenden Arzt.

Idealerweise:

Ganzheitliche Betreuung mit einem fest zugeordneten, leitenden Koordinator. Die individuelle Prognose ist unbekannt, daher wird der koordinierende Arzt den Patienten beobachten, ihn befragen und Beschwerden ernst nehmen.

4. Im weiteren Verlauf

Aufgrund fehlender prognostischer Parameter, dem Risiko eines Rückfalls und einer unerkannten Progression ist kontinuierliche Nachsorge erforderlich. Für viele Betroffene ist ihre Betreuung eine kontinuierliche Diagnose- und Behandlungsaufgabe.

Länger andauernde Verläufe münden oft in vernachlässigte soziale und ökonomische Belastungen.

Ein Arzt kann bei der Untersuchung einen motivierten und tapferen Patienten erleben, der aber während der ganzen anderen Zeit vor sich hinleidet.

Anforderung:

Für Patienten mit längeren Beschwerden besteht die Möglichkeit, sich in einem spezialisierten Zentrum behandeln zu lassen oder dort eine Zweitmeinung einzuholen.

Idealerweise:

Während Remission kennt der Hausarzt des Patienten den Spezialisten und überweist den Patienten bei Bedarf oder auf Wunsch des Patienten. Regelmäßige Weiterbildung der Patienten zur Verbesserung ihrer Gesundheitskompetenz und zum Einholen von Rückmeldungen zu bestehenden Bedürfnissen.