



Sarkoidose Patientenkompass

Anleitung:

- Dieser Kompass ist ein interaktives Tool, das Ihnen während Ihres Krankheitsverlaufes helfen soll. Er wird Ihnen als Sarkoidose-Patient/in Hinweise geben, welche Fragen Sie mit Ihrem Arzt besprechen sollten.
- Wie wichtig die einzelnen Punkte für Sie sind, hängt von der Art Ihrer Erkrankung ab sowie davon, wie gut Sie sich bereits mit ihr auskennen.
- Bitte lesen und beachten Sie alle Punkte, aber bedenken Sie besonders die Punkte, die für Sie aktuell wichtig sind.
- Wir empfehlen Ihnen, die zutreffenden Kästchen zu aktivieren und den Kompass auch in Zukunft immer wieder zu Ihrer Orientierung zu nutzen.

Abschnitt 1 – Grundlagen

- 1 Ich verstehe das Krankheitsbild Sarkoidose und weiß, welche Organe betroffen sein können. Ich weiß, woher ich weitere Informationen bekommen kann.
- 2 Ich bin mir darüber bewusst, dass die Sarkoidose meine Lebensqualität einschränken kann (insbesondere durch eine allgemeine Erschöpfungssymptomatik bzw. Fatigue) und sich auf meine psychische Gesundheit auswirken kann. Ich weiß, wo ich mir diesbezüglich Hilfe holen kann.
- 3 Ich weiß, wie sich eine akute Verschlechterung ankündigt, und mir wurde gesagt, was ich tun kann, wenn sich meine Symptome verschlimmern oder neue Symptome auftreten.

Abschnitt 2 – Behandlung

- 4 Ich verstehe die verschiedenen verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten, um mir bei meiner Sarkoidose-Erkrankung zu helfen (entsprechend meiner gegenwärtigen Krankheitsbelastung), und weiß, dass es auch sein kann, dass in meinem Fall zur Zeit noch keine Behandlung erforderlich ist.
- 5 Ich weiß, welchem Zweck alle meine Medikamente gegen Sarkoidose dienen, wann ich und wie ich diese am besten einnehmen soll. Ich bin mir bewusst, dass ich meine Medikamente, insbesondere Kortikosteroide (z. B. Prednisolon), auf keinen Fall plötzlich absetzen darf.
- 6 Ich habe mit meinem Arzt besprochen, welche Behandlungsziele wir mit meinem Behandlungsplan hoffen zu erreichen, sowohl über kurze wie über lange Zeit.
- 7 Falls ich Immunsuppressiva einnehme, weiß ich, wie ich das Infektionsrisiko verringern kann und wie wichtig es ist, dass ich mich darum bemühe, dies zu tun.
- 8 Ich bin mir der wesentlichen möglichen Nebenwirkungen meiner Behandlung bewusst und weiß, wo ich mich genauer darüber informieren kann. Ich verstehe, dass dies bedeuten kann, dass ich von weiteren Spezialisten untersucht werden muss.
- 9 Falls ich unter Atemnot leide, habe ich mit meinem Arzt darüber gesprochen, welche Behandlungsmöglichkeiten bei Atemnot bestehen (Sauerstofftherapie, pulmonale Rehabilitation, Inhalatoren usw.).



Sarkoidose Patientenkompass

Abschnitt 3 – Gesundheitsversorgung und -vorsorge

- 10 Ich weiß, wie wichtig es ist, eigene Verantwortung für meine Gesundheit zu übernehmen, etwa durch eine gesunde Ernährung, Nichtrauchen, regelmäßige körperliche Bewegung und eine jährliche Grippe-schutzimpfung.
- 11 Ich weiß, dass neue Symptome, wie z. B. geschwollene Lymphknoten, möglicherweise nicht in Zusammen-hang mit der Sarkoidose stehen und dass ich meinen Hausarzt aufsuchen sollte, wenn ich deshalb besorgt bin.
- 12 Ich habe mit meinem Hausarzt über andere Gesundheitsleistungen und -dienste wie Heil- und Hilfsmittel gesprochen, die mir bei der Behandlung der Symptome helfen könnten (z.B. Physio- oder Atemtherapie, psychosoziale Dienste, Ernährungsberatung).
- 13 Ich weiß, welcher Arzt für die Behandlung meiner Sarkoidose-Erkrankung die Hauptverantwortung trägt und wie ich bei Komplikationen am besten mit ihm oder dem Krankenhaus Kontakt aufnehmen kann.
- 14 Ich bin mir bewusst über die Art und Weise des Austauschs zwischen dem für mich hauptverantwortlichen koordinierenden Sarkoidose-Arzt, anderen Spezialisten, die mich behandeln, und meinem Hausarzt.
- 15 Ich weiß, dass ich verlangen kann, dass allen meinen Ärzten und mir selbst die gesamte klinische Korre-spondenz und alle Untersuchungsergebnisse zur Verfügung gestellt und kopiert werden.

Abschnitt 4 – Weitere Symptome

- 16 Ich habe einen Termin für die jährliche Augenuntersuchung in die Wege geleitet (unabhängig davon, ob Sehprobleme bestehen oder nicht).
- 17 Falls ich Symptome habe, die auf Herzprobleme hinweisen, werden diese gerade medizinisch abgeklärt oder ich wurde zu einem Kardiologen mit Sarkoidose-Erfahrung überwiesen.
- 18 Falls ich neurologische Symptome habe, werden diese gerade medizinisch abgeklärt oder ich wurde zu einem Neurologen mit Sarkoidose-Erfahrung überwiesen.
- 19 Falls ich andere Symptome habe, die mit einer Sarkoidose in anderen Organen in Verbindung stehen könn-ten, werden diese gerade medizinisch abgeklärt oder ich wurde zu einem Spezialisten auf dem entspre-chen-den Gebiet überwiesen.

[Zu den Punkten 17, 18 und 19: Unter www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis finden Sie eine umfassende Liste von Organen, die betroffen sein können, und der damit verbundenen Symptome. Weitere Hinweise unter www.sarkoidose.de, www.sarkoidose.ch/de/]

Abschnitt 5 – Fortgeschrittene Sarkoidose

- 20 Falls meine Sarkoidose-Erkrankung fortschreitet (sich verschlechternder Zustand trotz Behandlung zwei oder mehr Jahre nach der Diagnose), weiß ich, dass meine Krankheit gefährlich werden kann (Risiko des Organversagens), und mein Behandlungsplan trägt diesem Umstand Rechnung.



Dieser Kompass zeigt auf, worüber sich die meisten Betroffenen nach ihrer Sarkoidose-Diagnose bewusst sein sollten. Möglicherweise sind jedoch nicht alle Punkte für Sie relevant. Besprechen Sie daher bitte mit Ihrem Arzt, was auf Sie gegenwärtig zutrifft.

Der Sarkoidose-Patientenkompass wurde von einem Team aus Fachärzten, Vertretern von Patientenorganisationen und und Patienten entwickelt. Detailliertere Informationen über Sarkoidose und Links zu nationalen Patientenorganisationen finden Sie hier: www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis