



KINDER SARKOIDOSE

Mutter eines Sohnes schreibt.

Lange Zeit liefen die Dinge unauffällig, so dass ich drauf und dran war zu glauben, dass mein Sohn mit seinen Medikamenten (4mg Cortison und 2x täglich Sandimmun) seine Sarkoidose „in Schach“ halten könnte.

Das änderte sich in 2005 – zunächst fast unmerklich, dann aber immer deutlicher. Die Sarkoidose bekam für uns ein neues Gesicht: Mein Sohn hat in wenigen Wochen 6 kg abgenommen, war sehr blass, körperlich nicht mehr so leistungsfähig und oft erschöpft. Als vor den Osterferien noch heftiges Fieber (bis 40°C) hinzukam, kam er ins Krankenhaus, wo er zunächst auf Sepsis behandelt, dann als das Fieber nicht wegging, eine Woche „auf den Kopf“ gestellt wurde, um Leukämie auszuschließen. Schließlich entschied man sich, doch einen Sarkoidose-Schub zu vermuten und mit 50 mg Cortison/Tag zu behandeln. Ihm ging es sofort besser, allerdings musste das Cortison zwischenzeitlich noch mal erhöht werden: auf 100 mg, dann 75 mg.

Einige Wochen hat er jetzt 30 mg bekommen, konnte diese Dosis aber nicht reduzieren, weil er abends öfter noch Fieber bekommt. Er schwitzt auch nachts oft so heftig, dass er seine Wäsche wechseln muss. Wenigstens kann er wieder zur Schule gehen. Aber an seinen Leistungssport (Tennis und Golf in der Mannschaft) ist nicht zu denken. Seine Hände zittern, und er ist körperlich nicht belastbar. Wie lange der Zustand anhält, kann uns keiner sagen.

Seit ca. drei Wochen haben wir den Arzt gewechselt. Darüber hinaus haben wir erfahren, dass es eine Klinik gibt, die Patienten behandelt hat mit der Fragestellung, ob es alternative Therapieformen zu Cortison gibt. Diese Forschung ist aber inzwischen beendet.

Wir haben erfahren, dass man gute Erfolge mit einer stationären Fieber-Therapie (es wird künstlich Fieber erzeugt) gemacht hat bei Krankheiten, bei denen das Immunsystem durcheinander gekommen ist.

Bei ambulanter Vorstellung wurden wir allerdings gewarnt, dass mein Sohn bei dieser Therapie vielleicht „durch die Hölle“ gehen muss, weil sein Körper inzwischen so an Cortison gewöhnt ist, dass eine Abhängigkeit entstanden ist. Das merkt er jetzt auch täglich, da er versucht, die Cortison-Dosis herunterzufahren. Er ist jetzt bei 25 mg/Tag und hat damit teilweise wieder Fieber und teilweise so große Schmerzen (Rücken, Stiche beim Atmen), dass er manchmal nicht in die Schule gehen kann.

Sehr positiv und ermutigend wirkte der Arzt aber durch seine Wertung des Fiebers, das mein Sohn immer noch hat. Er erklärte ihm, dass sein Körper offenbar so „gesund“ ist, dass er das von sich aus versuche, womit man bereits Patienten erfolgreich therapiert habe, nämlich die Krankheit durch dauerhaftes Fieber zu bewältigen.

Jetzt wollen wir die Sommerferien abwarten und sehen, ob mein Sohn dann solch eine stationäre Behandlung in der Klinik macht und durchhält. Er tut mir jetzt schon Leid, wenn ich daran denke. Aber der Arzt meinte, der Versuch lohne sich, da er nichts zu verlieren habe.