



Lungeforeningen

Sundere lunger livet igennem

Sarkoidose

Vejledning til patienter og pårørende



Viden om sarkoidose

Sarkoidose er en inflammatorisk bindevævssygdom, der næsten altid rammer lungerne, men også andre organer i forskellig grad. Sygdommen danner små ansamlinger af inflammatoriske celler, såkaldte granulomer i organerne. Granulomerne kan kun ses i et mikroskop og findes i bindevæv. Bindevæv er den hinde, som får muskler, knogler og organer til at hænge sammen.

Hvordan viser sygdommen sig?

Sarkoidose starter hos en del patienter som en akut sygdom med feber, træthed, nedsat appetit, hoste, knuderosen (blårøde, ømme pletter på huden, oftest på benene), hævelse og smerter i de store led (oftest ankelled) og forstørrede lymfeknuder omkring lungeroden. Hos mange patienter begynder sygdommen med hoste og åndenød. Hos nogle med symptomer fra øjne, led, hud eller nervesystem. Hos andre patienter kommer sygdommen snigende og opdages først efter længere tid, hvor der allerede er opstået forandringer i lungerne og andre organer.

Sarkoidose kan vise sig på forskellige måder afhængigt af hvilke organer der rammes. Derfor ses mange forskellige forløbsformer – og der findes næppe to patienter, der helt ligner hinanden. Hos de fleste patienter, dvs. mere end 90 %, er det lungerne og lymfeknuderne

omkring lungeroden der rammes. Det kan medføre åndenød og hoste. Ofte rammes kroppens andre lymfeknuder (forstørrede lymfeknuder), led (hævelse, ledsmerter) øjne (synsforstyrrelser, regnbuehindebetændelse) og hud (røde pletter). I nogle tilfælde optræder sygdommen i de øvre luftveje, knogler, spytkirtler (hævelse), lever (forhøjede levertal i blodprøver), nyrer (nyresten og nedsat nyrefunktion), hjerte (rytmeforstyrrelser eller hjertesvigt) og nervesystem, både det centrale- (hjernen) og perifere nervesystem. Mange patienter er generet af udtalt træthed.

Hvordan forløber sygdommen – bliver jeg rask?

Generelt forløber sygdommen mildt og udsigten til helbredelse er god. Størstedelen af patienterne, både uden og med behandling, bliver raske inden for to til fem år efter at sygdommen er blevet påvist. Ved lungesarkoidose bliver 80 % helt raske, 10 % næsten raske med en let nedsat lungefunktion. Hos 5-10 % af patienterne bliver sygdommen kronisk og kan medføre betydeligt nedsat lungefunktion eller andre problemer.

Sarkoidose

Indhold: Nils Milman, speciallæge i intern medicin, lungemedicin og allergologi

Redaktør: Marianne Obed Madsen, Lungeforeningen, okt. 2017

Fotos: Adobe stock

Grafisk projektledelse og layout: Mediegruppen

Hvordan opstår sarkoidose?

Man kender ikke årsagen til sarkoidose. Men det skyldes formentlig to faktorer. Dels skal man have en arvelig tilbøjelighed til, at kroppen kan reagere med en immunreaktion, der danner granulomer. Dels skal man udsættes for visse (endnu ukendte) bakterier, som kan udløse sygdommen. Formentlig bliver de fleste af os på ét eller andet tidspunkt i livet udsat for disse bakterier, men meget få bliver syge.

Sarkoidose har intet at gøre med kræft eller allergi og er ikke smitsom. I nogle familier ses flere tilfælde af sarkoidose, men det forekommer sjældent og der er intet fast arvemønster, så i praksis anser man ikke sygdommen for at være arvelig.

Hvor hyppig er sarkoidose?

I Danmark får omkring 400 mennesker hvert år påvist sarkoidose. Desuden findes mange lette tilfælde af sarkoidose, der giver ingen eller så få symptomer, at personerne ikke føler sig syge og derfor ikke søger læge. Sygdommen er lige hyppig hos mænd og kvinder. Sarkoidose forekommer i alle aldre, hyppigst mellem 25-40 år og 60-75 år.

Hvordan stilles diagnosen?

For at stille diagnosen ses på symptomerne, og der laves en klinisk undersøgelse, lungefunktionsundersøgelse, røntgenbillede- eller CT-scanning af lungerne, samt blodprøver. Hos de fleste patienter er det nødvendigt at lave en vævsprøve fra et ramt organ, fx fra lymfeknude eller lungerne ved en bronkoskopi (kikkertundersøgelse af lungerne) for at finde granulomerne.

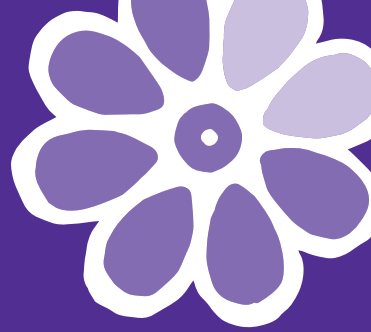
Hvordan behandles sarkoidose?

Behandlingen afhænger af, hvilke af kroppens organer, der er ramt og hvor svært, de er angrebet. Det er positivt, at langt de fleste patienter med sarkoidose ikke behøver nogen behandling, idet sygdommen helbredes af sig selv.

Binyrebarkhormon (prednisolon) er den mest effektive behandling og den virker godt på de fleste patienter. Prednisolon er nødvendigt til patienter med moderate til svære symptomer, f.eks. åndenød på grund af faldende lungefunktion og tiltagende skygger og arvæv på lungerne. Desuden til patienter med svær hævelse af lymfeknuderne, udtalt hudsarkoidose, sarkoidose i øjne, led, muskler, lever, for højt calcium (kalk) i blodet, sarkoidose i nyrer og hjerte. Endvidere til patienter med sarkoidose i nervesystemet. Hos nogle patienter er prednisolon alene ikke tilstrækkeligt og behandlingen må suppleres med andre immun-medikamenter som for eksempel methotrexat, azathioprin og i svære tilfælde med anden medicin.

Kontrol efter diagnosen

Når man har fået stillet diagnosen skal man gå til fast kontrol, hvor lægen følger sygdomsaktiviteten ved at vurdere symptomer, røntgenbilleder, lungefunktion og blodprøver. Som regel kan kontrollen afsluttes efter to til tre år, hvor patienten enten er blevet rask eller sygdommen har været stabil i længere tid. Hos patienter med kronisk sygdom er det nødvendigt at fortsætte kontrollerne.



Lungeforeningens patientvejledning om sarkoidose

Sarkoidose er en forholdsvis sjælden bindevævssygdom, som næsten altid rammer lungerne. Derfor udgiver Lungeforeningen denne pjece med viden og fakta til mennesker med sarkoidose.

Få flere oplysninger om sarkoidose på www.lunge.dk/sarkoidose

Lungeforeningen tilbyder individuel telefonisk rådgivning om sarkoidose.

Se hvordan på www.lunge.dk/rådgivning

Kontakt Lungeforeningens sarkoidosenetværk

Sarkoidosenetværket er et patientnetværk under Lungeforeningen. Netværket består af en gruppe sarkoidosepatienter og pårørende, der er parate til at dele erfaringer om sygdommen, og om hvordan den håndteres i hverdagen. Ring eller send en mail til kontaktpersonerne.

Find kontaktinfo på www.sarkoidosenet.dk, hvor du også kan læse historier fra patienter og pårørende og finde links om sarkoidose.

Sundere lunger livet igennem

Lungeforeningen er for alle, der er påvirket af en lungesygdom. Sammenholdet begynder her. Læs mere på www.lunge.dk

Bliv medlem af Lungeforeningen
på www.lunge.dk



Følg os på
facebook.com/lungeforeningen

Lungeforeningen 

Strandboulevarden 49, B-8 : DK-2100 København Ø : T +45 38 74 55 44
info@lunge.dk : www.lunge.dk : [www.facebook.com/lungeforeningen](https://facebook.com/lungeforeningen)