



...Eerste symptomen...

1.

...Diagnose...

2.

...Behandeling...

3.

...Controles...

4.

1.

### Eerste symptomen

Meerdere organen kunnen betrokken zijn.

- Griepachtige symptomen, nachtzweeten
- Vermoeidheid, geheugenproblemen
- Roodachtige huid, knobbeltjes, uitslag, blozen
- Kortademigheid
- Hartklachten, hartritme stoornissen
- Vergrote (lymfe)klieren, gezwollen gewrichten
- Droge hoest, droge mond, droge ogen
- Zenuwpijn (zonder specifieke aanleiding)
- Pijn op de borst, spierpijn
- Wazig zicht, oogontstekingen, staar
- Nierstenen

De combinatie van verschillende symptomen versterkt het vermoeden van sarcoïdose.

#### Benodigde zorg:

Ondersteuning bij voorkomende symptomen en uitvragen van andere symptomen die kunnen passen bij sarcoïdose. Veel voorkomende misdiagnoses zijn: Psychische klachten, burn-out.

#### Behoeften van de patiënt:

De behandelaar herkent de (combinatie van) symptomen als sarcoïdose en verwijst door naar een specialist die voldoende bekend is met dit ziektebeeld. Deze specialist start de diagnostiek, zo nodig in multidisciplinair verband.

2.

### Diagnose

Voor het vaststellen van sarcoïdose is het essentieel dat de combinatie van symptomen herkend wordt. Ook moeten anderen ziekten worden uitgesloten. De combinatie van symptomen kan voor iedereen anders zijn, de diagnose is dan ook niet makkelijk te stellen. Hiervoor is de ervaring nodig van een multidisciplinair team en er zullen diverse onderzoeken gedaan moeten worden om geen (essentiële) symptomen te missen.

#### Benodigde zorg:

De diagnose dient spoedig en tijdig te worden gesteld. De periode van de eerste symptomen, via een professionele inschatting, naar de bevestigde diagnose is zo kort mogelijk. Dit vergt een goed gemanaged zorgtraject met adequate afstemming tussen verschillende medische disciplines.

#### Behoeften van de patiënt:

Via een geprotocolleerd zorgpad worden alle betrokken organen in kaart gebracht. Dat geheel wordt omgezet in een gecoördineerde behandeling en vastgelegd in een multidisciplinair behandelplan. Ter verhoging van de eigen regie en de gezondheidsvaardigheden van de patiënt wordt de patiënt actief gewezen op de patiëntenvereniging: [Sarcoidose.nl](http://Sarcoidose.nl)

3.

### Behandeling

Behandeling met medicatie is alleen nodig bij dreigende orgaanschade of aantasting van de levenskwaliteit. De behandeling wordt ingezet op basis van ernst en orgaanbetrokkenheid. Doel is het beteugelen van symptomen, bijwerkingen en bijkomende aandoeningen op de korte en lange termijn.

#### Benodigde zorg:

Continue diagnostiek is nodig vanwege de veranderende presentatie van het ziektebeeld, de orgaanbetrokkenheid en de kans op bijkomende aandoeningen. Door het scala aan klachten is een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk. Een aangewezen arts of gespecialiseerd verpleegkundige stemt als zorgcoördinator de verschillende disciplines op elkaar af. Psychologische aspecten en kwaliteit van leven vormen een wezenlijk onderdeel van het behandelplan.

#### Behoeften van de patiënt:

De zorg is alomvattend, en centraal staat de patiënt zelf, niet zijn specifieke klacht. Omdat de individuele prognose onbekend is, zal de zorgcoördinator de patiënt periodiek monitoren en de symptomen uitvragen. De aangegeven symptomen worden daarbij serieus genomen en er is aandacht voor de impact van sarcoïdose op de sociale omgeving.

4.

### Controles

Controles zijn nodig vanwege de grilligheid van het ziektebeeld. Er is risico op onopgemerkte toename van de ziekte en terugval. Voor veel patiënten zijn de controles vooral een continu proces van (her)diagnostiek en behandeling.

Langer durende ziekte resulteert vaak in sociale en economische beperkingen die niet altijd gezien worden in de spreekkamer. De arts ziet in die momentopname mogelijk een enthousiaste en moedige patiënt, terwijl de patiënt 24/7 lijdt.

#### Benodigde zorg:

Patiënten die langdurig ziek zijn wordt de mogelijkheid geboden om te worden gezien in een expertisecentrum voor een (andere) behandeling of een second opinion.

#### Behoeften van de patiënt:

Langdurige ziekte vergt uitgebreide gezondheidsvaardigheden. De patiënt wordt in staat gesteld om deze vaardigheden te vergroten, al dan niet gezamenlijk met andere sarcoïdosepatiënten. Er is blijvende aandacht voor de behoeften van de patiënt en de sociale en maatschappelijke beperkingen door (de impact van) sarcoïdose. De huisarts van de patiënt kent de specialist en verwijst de patiënt daarnaar als de huisarts of de patiënt dat wensen.