

Barrieren überwinden: Ganzheitliche Bewertung der Arbeitsfähigkeit von Patienten mit Sarkoidose

„Variabilität ist das Gesetz des Lebens, und so wie keine zwei Gesichter gleich sind, sind auch keine zwei Körper gleich, und keine zwei Individuen reagieren und verhalten sich gleich unter den abnormalen Bedingungen, die wir als Krankheit kennen „1.

Sir William Osler

Die Sarkoidose, eine relativ seltene Krankheit, wird von Arbeitsunfähigkeitsgutachtern nur selten behandelt, was zu einer Wissenslücke hinsichtlich ihrer Auswirkungen führt. Die Patienten äußern häufig ihre Unzufriedenheit mit der Beurteilung der Arbeitsfähigkeit, die oft keinen Beitrag von Sarkoidoseexperten enthält und sich in der Regel nur auf Lungenfunktionstests konzentriert (Anhang 1, S. 1-2).² Zusätzlich zu dem äußerst variablen Spektrum organbedingter Behinderungen verursachen funktionelle Beeinträchtigungen, einschließlich Müdigkeit, verminderter körperlicher Leistungsfähigkeit und kognitiver Beeinträchtigungen, komplexe Störungen in entscheidenden Lebensbereichen wie der Arbeitsfähigkeit.²⁻⁵ Schwierigkeiten ergeben sich bei der Bewertung solcher schwer fassbaren Manifestationen, für die es keine einfache Bewertung und keine quantitativen Tests gibt.⁶ Dieser Kommentar, der in erster Linie von Patienten mit Erfahrungen aus erster Hand weltweit, von Patientenvertretern (Anhang 1, S. 3), Klinikern und aus der Literatur stammt, bietet ein besseres Verständnis der Auswirkungen der Sarkoidose auf die Arbeitsfähigkeit und einen realistischeren Ansatz für die Quantifizierung der Krankheitslast.

Der traditionelle medizinische Ansatz bei Sarkoidose muss weiterentwickelt werden, um subjektive Erfahrungen mit objektiven Bewertungen zu integrieren, insbesondere bei der Bewertung der Arbeitsfähigkeit. Diese Integration ist von entscheidender Bedeutung, um sicherzustellen, dass echte Behinderungen nicht übersehen werden, wenn sie in erster Linie von Symptomen ohne unterstützende objektive Instrumente bestimmt werden. Es ist wünschenswert, validierte Skalen für Müdigkeit, kognitive Beeinträchtigungen oder den so genannten „Brain Fog“ und Symptome der Small-Fiber-Neuropathie zu verwenden, insbesondere wenn die Patienten symptomatisch sind und die Marker für die Krankheitsaktivität im Normalbereich liegen.⁶⁻⁸ Die Beurteilung der Arbeitsfähigkeit einer Person erfordert eine ganzheitliche Sichtweise, die die Gesundheit, die persönlichen Umstände, das Wohlbefinden des Patienten und die beruflichen Fähigkeiten berücksichtigt.^{2,6,8} Wie bei anderen Krankheiten ist jede Person mit Sarkoidose einzigartig, so dass maßgeschneiderte Ansätze erforderlich sind, die die von den Patienten berichteten Symptome und Beeinträchtigungen berücksichtigen. Eine kooperative Dynamik, die auf aufmerksamem Zuhören beruht, erleichtert die gemeinsame Entscheidungsfindung und stärkt sowohl die Patienten als auch die Ärzte.⁹ Dieser Ansatz ermöglicht realistische arbeitsbezogene Ziele, wie z. B. eine verzögerte Rückkehr an den Arbeitsplatz, modifizierte Aufgaben oder sogar eine dauerhafte Unfähigkeit zur Rückkehr an den Arbeitsplatz.

Die Abkehr von einem paternalistischen, so genannten „Arzt weiß es am besten“-Modell hin zu einer egalitären Allianz zwischen Klinikern und Menschen mit Lebenserfahrung hat in der heutigen Gesundheitsversorgung Konjunktur. Eine solche Allianz hat eine bessere Chance, schlecht verstandene Krankheitsmechanismen anzuerkennen, die nicht quantifiziert oder gar erkannt werden können. Die Förderung des Dialogs zwischen Patienten und Gesundheitsdienstleistern, der sich auf Aspekte des täglichen Lebens konzentriert, unterstützt umfassende und patientenfreundliche Beurteilungen.¹⁰ Die Abbildung stellt die Erfahrungen von Patienten mit sarkoidosebedingten Einschränkungen und Lebensbereichen visuell dar, was strukturierte Beurteilungen erleichtert und das Bewusstsein aus der Sicht des Patienten fördert.¹¹

Die Krankheitslast der Sarkoidose ist bei jedem Patienten unterschiedlich und lässt sich nicht ohne Weiteres mit Standardmessinstrumenten erfassen.⁴⁻⁷ Offene Fragen zu den Bedenken der Patienten in Bezug auf ihre physische und psychische Belastbarkeit sind für die Bewertung der Arbeitsfähigkeit von entscheidender Bedeutung (Abbildung).¹¹ Da sich Kliniker auf objektive Messwerte verlassen, werden subjektive Anhaltspunkte oft außer Acht gelassen. Schwierigkeiten bei der objektiven Überprüfung entkräften nicht die wichtigsten Symptome und Lebensqualitätsprobleme, die bei Sarkoidose auftreten.¹⁰ Eine wirksame Gesundheits- und Sozialfürsorge setzt

voraus, dass die Patienten zu Wort kommen. Die soziale und medizinische Belastung durch die Sarkoidose, die sich auf die Arbeitsfähigkeit, persönliche Aktivitäten und das Familienleben auswirkt, wird bei weitem unterschätzt.¹² Diagnoseverzögerungen und die damit verbundene Angst und Ungewissheit beeinträchtigen das Selbstvertrauen der Patienten bereits vor der Diagnosestellung. Nach der Diagnose treten neue Probleme und Unsicherheiten über die Zukunft auf. Komorbiditäten und unerwünschte Arzneimittelwirkungen, insbesondere bei Glukokortikosteroiden, können die Krankheitslast erhöhen.⁷

Wichtige Überlegungen bei der Beurteilung der Arbeitsfähigkeit

Key considerations in the assessment of ability to work

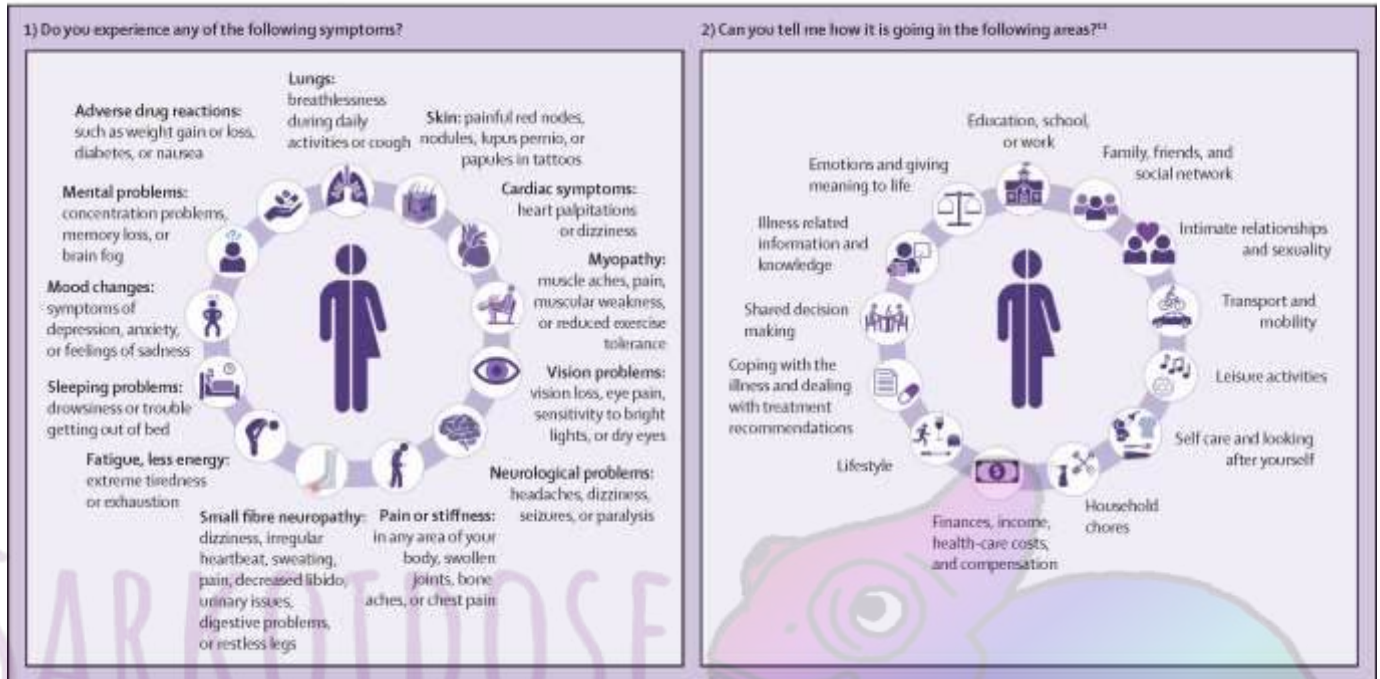


Abbildung Ganzheitliche Bewertung der Arbeitsfähigkeit bei Patienten mit Sarkoidose

Patienten mit Sarkoidose stoßen bei der Beurteilung ihrer Arbeitsfähigkeit häufig auf Hindernisse. Um zu zeigen, wie sich die Sarkoidose auf die Arbeitsfähigkeit auswirkt, werden die wichtigsten Überlegungen bei dieser Bewertung vorgestellt. Körperliche und kognitive Funktionen, einschließlich der Fähigkeit, alltägliche Tätigkeiten auszuführen, sind für die Arbeitsfähigkeit bei chronischen Erkrankungen wie der Sarkoidose von grundlegender Bedeutung. Um eine umfassende und patientenfreundliche Bewertung der Einschränkungen zu unterstützen und den Dialog zwischen Patienten und Gesundheitsdienstleistern zu erleichtern, ist es wichtig, eine ganzheitliche Sicht der Symptome und der verschiedenen Lebensbereiche zu bieten, die die biophysikalischen und sozialen Umstände jeder Person berücksichtigt. Abbildung erstellt mit BioRender.com.

Die klinischen Manifestationen der Sarkoidose werden nach ihrer Aktivität und ihrem Schweregrad, einschließlich der Organdysfunktion, eingeteilt. Eine aktive Erkrankung bedeutet nicht zwangsläufig einen progressiven Verlauf, eine tödliche Prognose oder eine unmittelbare Behandlungsbedürftigkeit. Der Krankheitsverlauf ist unvorhersehbar und wird durch die klinische Präsentation, den Phänotyp, die Wirksamkeit der Behandlung und die Entwicklung chronischer Einschränkungen beeinflusst.⁷ Nicht alle Manifestationen sprechen auf pharmakologische oder unterstützende Therapien wie Rehabilitation an. Darüber hinaus können auch ohne Anzeichen einer aktiven Entzündung Symptome wie Müdigkeit über viele Jahre hinweg bestehen bleiben.^{5-8,13} Sarkoidosebedingte Krankschreibungen sind zwar häufig, aber in der Regel nur vorübergehend. Bei einem Drittel der Patienten kann die Krankheit jedoch länger andauern oder chronisch werden, so dass eine regelmäßige Beurteilung der Arbeitsfähigkeit erforderlich ist. Die genaue Erkennung von sarkoidosebedingten Einschränkungen sollte diese Beurteilungen leiten.⁵

Kliniker und Arbeitsbewerter, die mit der Sarkoidose nicht vertraut sind, sind möglicherweise nicht in der Lage, alle Faktoren, die zur Arbeitsunfähigkeit des Patienten beitragen, ganzheitlich zu beurteilen.^{2,3,13} Die Bewerter

stützen sich häufig auf Protokolle für Erkrankungen, die sich von der Sarkoidose stark unterscheiden, wie z. B. die chronisch obstruktive Lungenerkrankung, und konzentrieren sich dabei auf die Lungenfunktion und übersehen kritische, mit der Sarkoidose verbundene Symptome wie Müdigkeit, Schmerzen und kognitive Probleme. Dieser Ansatz führt zu ungenauen Beurteilungen. Die Datenlage ist begrenzt, aber eine niederländische Studie von Hendriks und Kollegen² ergab, dass 38 % der Sarkoidose-Patienten mit den Ergebnissen ihrer Beurteilung der Arbeitsfähigkeit nicht einverstanden waren und 75 % von ihnen weitere Maßnahmen ergriffen, indem sie Einspruch gegen ihre Beurteilung erhoben. Dieses Ergebnis deutet auf einen wesentlichen Mangel der derzeitigen Beurteilungspraxis hin. Ähnliche Unzufriedenheit wurde auch aus anderen Ländern, darunter Deutschland, Dänemark und Frankreich, berichtet.

Für Menschen mit chronischen Krankheiten ist die aktive Teilnahme am Leben ein wesentlicher Bestandteil des Wohlbefindens und der Sinnhaftigkeit. Diese Menschen fühlen sich oft entmachteter, weil sie nicht in der Lage sind, voll an der Gesellschaft teilzuhaben und einen aktiven Beitrag zu leisten. Maßgeschneiderte Lösungen, die sich auf Möglichkeiten statt auf Einschränkungen konzentrieren, wie z. B. flexible Arbeitszeiten, können dazu beitragen, die Teilhabe am Arbeitsleben zu erhalten. In der COVID-19-Ära wurden nicht-organspezifische Symptome wie Müdigkeit und Hirnnebel validiert und ihr behindernder Charakter sowie der Bedarf an spezifischer Unterstützung anerkannt. Diese Anerkennung hat den Weg für einen ganzheitlichen klinischen Bewertungs- und Managementansatz geebnet. Die im Jahr 2023 veröffentlichten Leitlinien empfehlen diesen ganzheitlichen Ansatz für Patienten, die mit einer Post-COVID-19-Erkrankung (auch bekannt als lange COVID) leben, von denen viele Symptome mit der Sarkoidose gemeinsam haben.¹⁴ Eine gründliche Beurteilung, die sowohl objektive als auch subjektive Informationen umfasst, ist von entscheidender Bedeutung (Abbildung).^{5,8} Eine unzureichend verstandene Pathophysiologie der Symptome schließt zukünftige objektive Befunde nicht aus.

Eine aufmerksame, aufgeschlossene Anamneseerhebung und aktives Zuhören sind neben der Anerkennung der Auswirkungen von symptombedingten Behinderungen für die Beurteilung der Arbeitsfähigkeit unerlässlich. Umfassende Beurteilungen müssen Informationen von behandelnden Ärzten und Selbstauskünften der Patienten berücksichtigen. In Fällen, in denen Arbeitsbewerter nicht über eine adäquate ärztliche Stellungnahme für die Bewertung verfügen, plädieren wir für die Einbeziehung von Sarkoidoseexperten in die Vorbewertung der Arbeitsfähigkeit von Patienten.^{5,8} Fachärztliche Konsultationen können die Bedürfnisse der Patienten klären, z. B. eine vorübergehende Einstellung der Arbeit mit schrittweiser Rückkehr, und Einblicke in das Leben mit Sarkoidose, Einschränkungen, Ergebnisse und Behandlungsreaktionen geben, was personalisierte Bewertungen und notwendige Anpassungen erleichtert.⁷ Wir schlagen vor, dass Fragen zur Arbeitsfähigkeit die Überweisung an einen Sarkoidoseexperten erfordern. Erfahrene Kliniker können verbindliche Aussagen über die Gültigkeit der Symptome machen und so der Ablehnung von Symptomen zuvorkommen und Symptome unterscheiden, die nicht mit der Sarkoidose in Verbindung stehen und möglicherweise Maßnahmen für andere Erkrankungen erforderlich machen. Fachärzte integrieren die Sarkoidose- und Nicht-Sarkoidose-Morbidität und helfen bei der Gesamtbewertung. Fachleute artikulieren potenzielle Verbesserungen durch Managementstrategien und voraussichtliche Reaktionszeiten. Der Beitrag von Fachleuten unterstützt die Betrachtung von Symptomen als Folgen der Sarkoidose und hilft bei einer vernünftigen, personalisierten Bewertung. Der Ausbau internationaler Netzwerke von Sarkoidose-Experten wird die Beurteilung der Arbeitsfähigkeit verbessern.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Beurteilung der Arbeitsfähigkeit bei Sarkoidose einen patientenzentrierten, ganzheitlichen, fachlich fundierten und multidisziplinären Ansatz erfordert, der die Erfahrungen einer Person, die mit der Krankheit lebt, widerspiegelt und die verfügbaren Erkenntnisse ergänzt. Indem wir anerkennen, dass die Auswirkungen der Sarkoidose über die Lungenfunktionstests hinausgehen und Müdigkeit, kognitive Probleme, Schmerzen und umfassendere Funktionseinschränkungen einschließen, können wir zu gerechteren Beurteilungsprozessen beitragen, die die Vielschichtigkeit dieser Erkrankung anerkennen. Es besteht ein Bedarf an Leitlinien, die die Lebenserfahrung von Sarkoidosepatienten genau widerspiegeln. Trotz kultureller Unterschiede in den Ansätzen zur Geltendmachung von Behinderungen ist die von uns skizzierte Strategie universell.

MD ist Vorsitzender der ild care foundation (keine Honorare) und emeritierter Präsident der World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG). A-MR erhielt Honorare für Vorträge von Boehringer

Ingelheim, Hoffman La Roche, Irish Lung Fibrosis Association und Aerogen; Reisekosten für die Teilnahme an Tagungen von Boehringer Ingelheim, Hoffman La Roche, iMyoS und dem Interstitial Lung Disease Interdisciplinary Network. LAS erhielt Zuschüsse von aTyr Pharmaceuticals, Kinevant Pharmaceuticals, Horizon Pharmaceuticals, Kadmon Pharmaceuticals, dem US-Verteidigungsministerium, der Universität von Pittsburgh und der Scleroderma Research Foundation; Honorare für Vorträge von Janssen - Johnson & Johnson Pharmaceuticals und der Eastern Pulmonary Conference; Reisekosten für die Teilnahme an Tagungen von der International Myositis Society für die Teilnahme an der Global Conference on Myositis, der European Respiratory Society für die Teilnahme an einer Jahreskonferenz, dem American College of Rheumatology für die Teilnahme an einer Jahreskonferenz, der Scleroderma Foundation für die Teilnahme an einer Jahreskonferenz für Patienten und der Myositis Association für die Teilnahme an einer Jahreskonferenz für Patienten und der Eastern Pulmonary Conference; Vergütung für die Teilnahme an einem Data Safety Monitoring Board von Argenx Pharmaceuticals und den National Institutes of Health; ist Vorsitzender der Myositis International Health and Research Collaborative Alliance (einer gemeinnützigen Organisation), Vorsitzender des Nominierungsausschusses des Medical Advisory Board der Myositis Association, Vorstandsmitglied der Steffens Scleroderma Foundation und Mitglied des Medical Scientific Advisory Board der Scleroderma Foundation. PS erhielt Beratungshonorare von Novartis, Honorare für Beratungstätigkeiten von Novartis und für Vorträge von Chiesi, Vergütungen für die Teilnahme an wissenschaftlichen Beiräten von CSL Behring und Merck, ist Vorsitzender der European Respiratory Society (ERS) Assembly 12.03 Sarcoidosis and other granulomatous disorders und Schatzmeister und Vorstandsmitglied der WASOG. MV erhielt Vortragshonorare von Boehringer Ingelheim und Chiesi Pharmaceuticals; eine Vergütung für die Teilnahme an einem Data Safety Monitoring Board von Xentria Pharmaceuticals; ist Sekretär der ERS-Versammlung 12.03 Sarkoidose und andere granulomatöse Erkrankungen sowie Sekretär und Vorstandsmitglied der WASOG. AUW ist der Präsident der WASOG. MD, A-MR und LAS waren für die anfängliche Konzeptualisierung verantwortlich. MD war für die Projektkoordination, -verwaltung und -überwachung zuständig. MD, A-MR, LAS, PS, MV und AUW bildeten das Komitee für Arbeitsfähigkeit und waren für das Verfassen des ursprünglichen Entwurfs sowie für die Überprüfung und Bearbeitung des Manuskripts verantwortlich. Vertreter der Sarkoidose-Gemeinschaft, die in Anhang 2 aufgeführt sind, haben diesen Kommentar befürwortet und mitverfasst und waren am Konzeptionsprozess beteiligt. Alle Autoren übernehmen die Verantwortung für die Vorlage zur Veröffentlichung. Organisationen, die die in diesem Kommentar beschriebene Initiative unterstützt haben, sind in Anhang 1 (S. 3) aufgeführt.

SELBSTHILFE

