

# Grenzen überwinden: Eine ganzheitliche Beurteilung der Arbeitsfähigkeit bei Sarkoidose

## Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis

Autorinnen/Autoren

Francesco Bonella<sup>1</sup>, Katja Schillhorn<sup>2</sup>, Marjolein Drent<sup>3,4,5</sup>

### GRAFISCHE ZUSAMMENFASSUNG

#### Barrieren durchbrechen

#### Ganzheitliche Bewertung der Arbeitsfähigkeit von Patienten mit Sarkoidose

##### Hindernisse, denen Patienten mit Sarkoidose gegenüberstehen

**Missverständnisse:** Obwohl Sarkoidose jedes Organ betreffen kann, sehen sich Patienten oft mit Missverständnissen über die Auswirkungen der Sarkoidose konfrontiert.

**Müdigkeit:** Extreme Müdigkeit durch Sarkoidose wird oft nicht als stichhaltiger Grund für eine weitgehende Arbeitsunfähigkeit anerkannt.

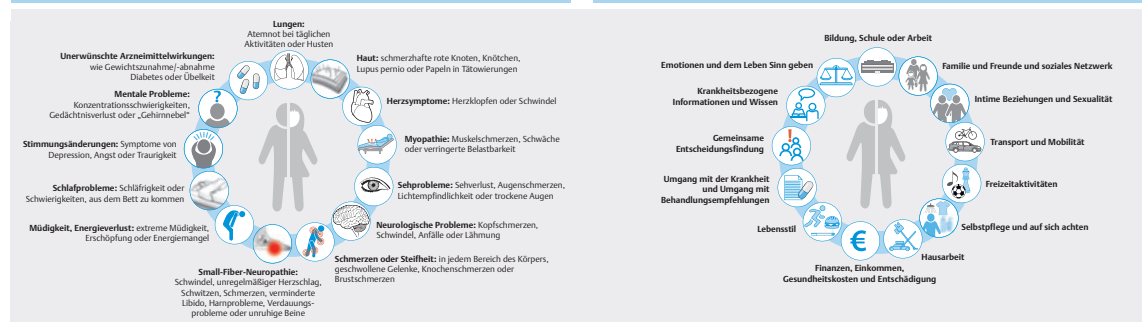
**Kognitives Versagen:** Sarkoidose führt oft zu Konzentrationsschwierigkeiten und Gedächtnisverlust, was das Arbeiten sehr herausfordernd macht.

**Zweifel:** Patienten mit Sarkoidose haben oft das Bedürfnis, sich zu rechtfertigen, da medizinische Gutachter ihre Symptome nicht immer ernst nehmen.

#### Wichtige Überlegungen bei der Bewertung der Arbeitsfähigkeit

1 Haben Sie eines der folgenden Symptome?

2 Können Sie mir sagen, wie es in den folgenden Bereichen läuft?



#### 3 Ganzheitliche Bewertung der Arbeitsfähigkeit

- Ein ganzheitlicher und maßgeschneiderter Ansatz ist unerlässlich, um die Arbeitsfähigkeit von Patienten mit Sarkoidose zu bewerten, wobei die individuellen biophysikalischen und sozialen Umstände jeder Person berücksichtigt werden.
- Patienten mit Sarkoidose sollten aktiv in die Bewertung ihrer Arbeitsfähigkeit einbezogen werden, damit ihre Erfahrungen und Probleme berücksichtigt werden.
- Expertenmeinungen von Sarkoidose-Spezialisten müssen in den Bewertungsprozess einbezogen werden, um der Komplexität der Sarkoidose Rechnung zu tragen.
- Die Bewertung der Arbeitsfähigkeit bei Sarkoidose sollte über Lungenfunktionstests hinausgehen und auch Müdigkeit, kognitive Probleme, Schmerzen und andere nicht-respiratorische Symptome berücksichtigen.

#### Institute

- 1 Zentrum für interstitielle und seltene Lungenerkrankungen, Klinik für Pneumologie, Ruhrländische Klinik, Universitätsmedizin Essen, Essen, Deutschland
- 2 <https://www.sarkoidose-selbsthilfe.eu>, Sarkoidose Selbsthilfe Schleswig-Holstein, Langwedel, Deutschland
- 3 Interstitielle Lungenerkrankungen (ILD), Exzellenzzentrum, St. Antonius Hospital, Nieuwegein, Holland
- 4 Abteilung Pharmakologie und Toxikologie, FHML, Universität Maastricht, Maastricht, Holland
- 5 Forschungsteam, ILD Care Foundation, Ede, Holland

**Schlüsselwörter**

Sarkoidose, Müdigkeit, kognitive Probleme, ganzheitliche Beurteilung, Arbeitsfähigkeit

**Keywords**

sarcoidosis, fatigue, cognitive problems, holistic assessment, ability to work

eingereicht 6.8.2025

akzeptiert nach Revision 17.9.2025

online publiziert 0.0.2025

**Bibliografie**

Pneumologie 2025; : –

DOI 10.1055/a-2705-7546

ISSN 0934-8387

© 2025. Thieme. All rights reserved.

Georg Thieme Verlag KG, Oswald-Hesse-Straße 50,  
70469 Stuttgart, Germany

**Korrespondenzadresse**

Dr. Francesco Bonella, Zentrum für interstitielle und seltene Lungenerkrankungen, Klinik für Pneumologie, Ruhrlandklinik, Universitätsmedizin Essen, Tüschener Weg 40, 45239 Essen, Deutschland  
Francesco.Bonella@rlk.uk-essen.de

**ZUSAMMENFASSUNG**

Sarkoidose ist eine komplexe, multisystemische Erkrankung, deren Auswirkungen auf das tägliche Leben und die Arbeitsfähigkeit häufig unterschätzt werden. Traditionelle medizini-

sche Beurteilungen konzentrieren sich meist auf objektive Parameter wie die Lungenfunktion, während schwer messbare, aber stark beeinträchtigende Symptome – wie Fatigue, kognitive Störungen und Schmerzen – oft übersehen werden. Dies kann zu unvollständigen und teils ungerechten Einschätzungen der Arbeitsfähigkeit führen. Ein ganzheitlicher Ansatz, der klinische Befunde und Patientenerfahrungen integriert, ist notwendig, um ein realistisches und empathisches Bild der Funktionalität zu erhalten. Die Einbeziehung von Sarkoidose-Expert\*innen ermöglicht personalisierte Bewertungen und passgenaue Anpassungen am Arbeitsplatz. Diese patientenzentrierte Herangehensweise stärkt die Autonomie und fördert gemeinsame Entscheidungen.

**ABSTRACT**

Sarcoidosis is a complex multisystem disease whose impact on daily functioning and work ability is often underestimated. Traditional medical assessments tend to focus primarily on objective parameters such as lung function, while difficult-to-measure yet disabling symptoms – such as fatigue, cognitive impairment, and pain – are frequently overlooked. This can lead to incomplete and sometimes unjust assessments of work capacity. A holistic approach that integrates clinical findings with patient experiences is essential for obtaining a realistic and compassionate picture of functioning. Consulting sarcoidosis experts supports personalized evaluations and tailored workplace adjustments. This patient-centered strategy enhances autonomy and fosters shared decision-making.

„Vielfalt ist das Gesetz des Lebens – so wie kein Gesicht dem anderen gleicht, sind auch keine zwei Körper gleich. Kein Mensch reagiert oder verhält sich auf dieselbe Weise unter den ungewöhnlichen Umständen, die wir als Krankheit bezeichnen [1].“

*Sir William Osler*

Sarkoidose ist eine relativ seltene, entzündliche Multisystemerkrankung unbekannter Ursache, die v. a. die Lungen, Lymphknoten, Haut und Augen betreffen kann und durch nicht-verkäsende Granulome gekennzeichnet ist. Die Erkrankung tritt häufig bei Menschen im erwerbsfähigen Alter auf und kann je nach Ausmaß und Dauer der Entzündung sehr unterschiedliche klinische Verläufe zeigen, von spontaner Remission bis hin zu chronischer Entzündung mit Organbeteiligung und Funktionseinschränkungen [2]. ► **Abb. 1** bietet eine übersichtliche Darstellung der Einschränkungen, die Menschen mit Sarkoidose erleben, und deren Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche [3,4].

Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung werden Gutachter für Arbeits(-un)fähigkeit nur selten mit Sarkoidose konfrontiert, wodurch die Beurteilung der beruflichen Leistungsfähigkeit besondere Herausforderungen mit sich bringt. Durch diese

begrenzte Erfahrung fehlt oft das nötige Wissen über die Auswirkungen, die Sarkoidose auf das tägliche Funktionieren der Betroffenen haben kann. Viele Patientinnen und Patienten äußern Unzufriedenheit mit der Art und Weise, wie ihre Arbeitsfähigkeit beurteilt wird. Diese Bewertung erfolgt i. d. R. ohne Einbeziehung von Fachärzt\*innen mit spezifischem Wissen über Sarkoidose. Zudem beschränkt sich die Begutachtung häufig auf Lungenfunktionstests, die nur einen Teil des komplexen Krankheitsbilds erfassen (**Infobox**) [3,5].

**HERAUSFORDERUNGEN, MIT DENEN PATIENTEN MIT SARKOIDOSE KONFRONTIERT SIND [3, 5]\*****Müdigkeit**

„Der Betriebsarzt meint, extreme Müdigkeit durch Sarkoidose ist kein Grund, mich teilweise arbeitsunfähig zu schreiben. Man soll die Energie, die man hat, für die Arbeit verwenden. Wie ich zu Hause mit meiner Energie umgehe, ist nicht ihr Problem.“ „Zum Glück bekam ich in den Jahren immer mehr körperliche Beschwerden“, sagte sie zynisch ...

„Die Müdigkeit bei Sarkoidose kann sehr heftig sein, das wird oft unterschätzt. Es ist nicht nur körperlich anstrengend, sondern auch psychisch sehr belastend. Manchmal hatte ich Tage, an denen ich einfach nicht aus dem Bett kam. Ich wusste gar nicht, ob es körperliche Erschöpfung war oder psychischer Stress. Alles kostet so viel Energie, sogar das Atmen ist manchmal eine große Anstrengung.“

### **Kognitive Probleme**

„Seit ich Sarkoidose habe, fällt es mir schwer, mich zu konzentrieren, und ich vergesse viel. Dieser ‚Nebel im Kopf‘ macht es fast unmöglich, meine Arbeit gut zu machen.“

### **Psychische und emotionale Probleme**

„Die Stimmungsschwankungen... Sie haben alles beeinflusst, mein ganzes Leben, auch zu Hause. Meine Frau und die Kinder haben es deutlich gemerkt. Ich wurde viel schneller gereizt und genervt, weil ich mich ständig angespannt fühlte. Ich bin wütend auf diese Krankheit. Wirklich wütend. Deshalb habe ich mir selbst Hilfe bei einem Therapeuten gesucht.“

„Ich habe gemerkt, dass ich erst für mich selbst sorgen muss, bevor ich für andere da sein kann. Mit all den Medikamenten, den anhaltenden Beschwerden und als alleinerziehende Mutter musste ich auch an mich denken. Aber ich fühle mich nutzlos, weil ich nicht arbeiten kann, als würde ich nicht mehr zählen.“

„Vor eineinhalb Jahren habe ich einen Gedächtnistest gemacht, und vor zwei Monaten nochmal. Mein Gedächtnis ist wirklich schlechter geworden... Besonders mein Kurzzeitgedächtnis ist viel schwächer. Mein Langzeitgedächtnis ist noch okay, aber das Kurzzeitgedächtnis hat stark nachgelassen.“

### **Körperliche Einschränkungen**

„Der Gutachter hat meine Beschwerden als unwichtig abgetan, weil meine Lungenfunktion noch gut ist. Warum hören sie nicht einfach auf meine Geschichte? Meine persönliche Situation sollte die Grundlage sein, nicht nur das Ergebnis eines Lungenfunktionstests.“

### **Nicht ernst genommen/nicht geglaubt werden**

„Warum denken alle immer, kranke Menschen wollen das System ausnutzen? Jeder Sarkoidose-Patient ist anders und erlebt seine Probleme im Alltag ganz individuell.“

„Warum muss man sich immer wieder verteidigen, wenn man krank ist und kaum Energie hat?“

„Weil ich nicht krank aussehe, glauben die Gutachter nicht, dass ich Probleme mit Arbeit und Alltag habe.“

„Es braucht wirklich mehr Erklärung, wie der ganze Prozess abläuft, und mehr Verständnis dafür, wie komplex Sarkoidose ist. Die Beschwerden und Einschränkungen sind bei jedem unterschiedlich. Jede persönliche Situation sollte bei der Beurteilung der Belastbarkeit berücksichtigt werden.“

„Was mir gefehlt hat, war ein menschlicher Umgang. Ich hatte das Gefühl, als jemand abgestempelt zu werden, der ‚einfach‘ nur eine Rente will.“

„Der ganze Prozess hat Jahre gedauert, Jahre voller Anspannung und dem Gefühl, nicht ernst genommen zu werden.“

### **Nebenwirkungen von Medikamenten**

„Obwohl ich ständig todmüde bin, konnte ich wegen des Prednisons überhaupt nicht schlafen.“

„Viele Menschen bekommen durch die Nebenwirkungen der Medikamente zusätzliche Probleme. Ich fühlte mich durch das Prednisolon fast manisch. Ich war extrem aktiv und hyper, zwischendurch sehr ängstlich und wollte alles machen. Ich tat so, als würde ich die Welt schaffen, aber es gab auch Momente, da konnte ich nicht mal aus dem Bett.“

„Ich habe eine chronische Depression, und die kommt vom Prednisolon und allem, was sonst noch schief ging. Was ich an Sarkoidose so schwer finde, ist, dass meine Gesundheit immer wieder zusammenbricht und ich dann von Tabletten abhängig bin, die mich psychisch schlecht fühlen lassen ...“

### **Wegzeit zur Arbeit und Probleme während der Arbeit**

„Ich muss anderthalb Stunden fahren, um zur Arbeit zu kommen, und bin dann schon völlig erschöpft, wenn ich ankomme. Am liebsten würde ich sofort wieder nach Hause gehen.“

### **Mangel an Wissen**

„Betriebsärzte und Gutachter sollten mehr über Sarkoidose wissen, damit sie uns besser verstehen. Das Problem an Sarkoidose ist, dass man nie weiß, wann sie wieder zuschlägt: Müdigkeit und Kurzatmigkeit kommen plötzlich, und das macht die Zukunft so unsicher.“

„Weil meine Lungenfunktion normal ist, denkt der Gutachter, bei mir ist alles in Ordnung und ich kann weiterarbeiten. Er hat keine Ahnung, was Müdigkeit mit einem macht... Er sieht Sarkoidose nur als Lungenerkrankung.“

„Es ist auch emotional schwer. Man spürt, wie der Körper abbaut. Und dann sitzt da ein Arzt, der einem Dinge erzählt, die man noch nie gehört hat und nicht aussprechen kann, der sagt, dass die Krankheit fortschreitend ist und nicht heilbar. Man geht durch das, was ich ‚Lebensverzicht‘ nenne – man verliert sein altes Ich und muss lernen, mit dem neuen Körper klarzukommen und neue mentale Kraft finden.“

\*Statements von Erfahrungsexpertinnen unter den Mitautorinnen des ursprünglichen Artikels [3, 5].

Neben den sehr unterschiedlichen organbezogenen Einschränkungen führen Beschwerden wie starke Müdigkeit, reduzierte Leistungsfähigkeit und kognitive Probleme zu Beeinträchtigungen wichtiger Lebensbereiche und haben oft erhebliche Folgen für die Arbeitsfähigkeit [5–8]. Die Beurteilung dieser weniger greifbaren und schwer objektivierbaren Symptome ist schwierig, da es keine einfachen Mess- oder Bewertungsmethoden dafür gibt. Die Krankheitslast bei Sarkoidose variiert stark von Patient zu Patient und lässt sich nicht leicht mit standardisierten Messinstrumenten erfassen [5–8]. Offene Fragen zur physischen und psychischen Belastbarkeit der Patient\*innen sind daher essenziell bei der Beurteilung ihrer Arbeitsfähigkeit (s. ► **Abb. 1**) [3, 4].

Ängste und Unsicherheiten beeinträchtigen mitunter das Selbstvertrauen der Patient\*innen, noch bevor die Diagnose überhaupt gestellt wurde. Nach der Diagnose treten neue Sorgen und Ungewissheiten bezüglich der Zukunft auf. Komorbiditäten und Nebenwirkungen der Medikation, insbesondere von Glukokortikosteroiden, können die Krankheitslast zusätzlich erhöhen [2, 9]. Die klinischen Erscheinungen der Sarkoidose werden anhand ihrer Aktivität und Schwere eingeteilt, wobei auch Funktionsstörungen von Organen berücksichtigt werden. Eine aktive Erkrankung bedeutet jedoch nicht automatisch einen progressiven Verlauf, eine schlechte Prognose oder eine unmittelbare Behandlungsnotwendigkeit. Der Verlauf der Sarkoidose ist unvorhersehbar und wird beeinflusst durch die Art, wie sich die Krankheit zeigt, das Krankheitsbild bzw. Phänotyp, die Wirksamkeit der Therapien sowie die mögliche Entwicklung bleibender Einschränkungen [2, 9].

Der traditionelle medizinische Ansatz bei Sarkoidose muss sich weiterentwickeln, hin zu einer Herangehensweise, in der subjektive Erfahrungen und objektive Befunde gemeinsam berücksichtigt werden – insbesondere bei der Beurteilung der Arbeitsfähigkeit. Diese Integration ist entscheidend, um zu verhindern, dass reale Einschränkungen übersehen werden, wenn sie hauptsächlich durch Symptome verursacht werden, für die es keine objektiven Messinstrumente gibt. Der Einsatz validierter Fragebögen zu Fatigue, kognitiven Störungen, sog. „brain fog“ (Gehirnnebel) und Symptomen der Small-Fiber-Neuropathie ist wünschenswert – v. a. dann, wenn Patient\*innen Beschwerden äußern, obwohl keine Auffälligkeiten bei den Aktivitätsmarkern der Erkrankung vorliegen [10–12].

In der Praxis messen Behandelnde oft objektiven Messwerten mehr Bedeutung bei, wodurch subjektive Erfahrungen unzureichend berücksichtigt werden. Das Fehlen klarer, objektiver Nachweise schmälert jedoch nicht die Schwere der Beschwerden und die Auswirkungen auf die Lebensqualität bei Sarkoidose [13]. Effektive medizinische und gesellschaftliche Versorgung erfordert, dass die Stimme der Patient\*innen gehört wird. Die soziale und medizinische Belastung durch Sarkoidose, einschließlich Einschränkungen der Arbeitsfähigkeit, persönlichen Aktivitäten und des Familienlebens, wird häufig unterschätzt [14].

Statt auf die alleinige ärztliche Entscheidung setzt die moderne Versorgung zunehmend auf eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen den Expertinnen in eigener Sache – den Patient\*innen – und den Behandelnden. Dieser Wandel in der

modernen Gesundheitsversorgung schafft mehr Raum, um Krankheitsprozesse, die noch unzureichend verstanden sind und sich nicht einfach objektiv messen lassen, dennoch ernst zu nehmen. Durch eine verstärkte Dialogführung zwischen Patientin und Behandlerin, mit besonderem Fokus auf das tägliche Funktionieren, entsteht ein umfassenderes und patientenorientiertes Bild [11, 15].

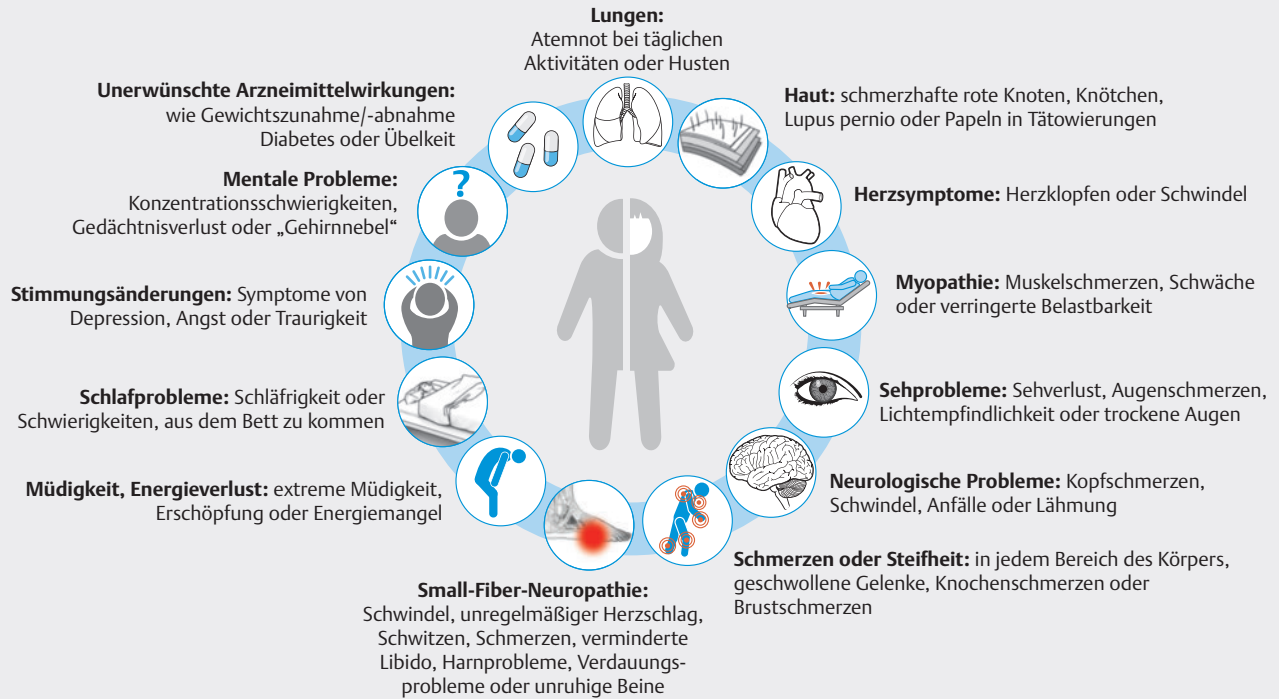
Die Beurteilung der Arbeitsfähigkeit erfordert eine ganzheitliche Perspektive, in der Gesundheit, persönliche Lebensumstände, Wohlbefinden und Arbeitsvermögen gleichermaßen berücksichtigt werden [5, 10, 11]. ► **Abb. 1** unterstützt eine strukturierte Beurteilung und erhöht das Bewusstsein aus Patient\*innenperspektive [3, 4]. Wie bei anderen Erkrankungen gilt auch bei Sarkoidose: Jeder Mensch ist einzigartig. Das verlangt nach individuellen Lösungen, bei denen sowohl die geschilderten Symptome als auch alle erlebten Einschränkungen einbezogen werden. Ein kooperativer Ansatz, der auf echtem Zuhören basiert, fördert die gemeinsame Entscheidungsfindung und stärkt die Selbstbestimmung von Patient\*innen und Behandlern [11, 12]. Diese Vorgehensweise ermöglicht die Entwicklung realistischer und umsetzbarer arbeitsbezogener Ziele – sei es ein verzögerter Wiedereinstieg, angepasste Tätigkeiten oder im Einzelfall auch eine dauerhafte Erwerbsunfähigkeit.

Um Arbeitsunfähigkeit so weit wie möglich zu vermeiden, ist eine optimale Behandlung der Sarkoidose erforderlich, mit besonderer Berücksichtigung der individuellen Einschränkungen der Patient\*innen. Neben der medikamentösen Therapie sind unterstützende Maßnahmen wie körperliches Training [16] und Achtsamkeit (Mindfulness) von Bedeutung [17]. Studien zeigen, dass diese einen positiven Effekt haben können. Darüber hinaus ist es wichtig zu prüfen, welche Anpassungen am Arbeitsplatz dazu beitragen können, die Erwerbstätigkeit fortzuführen – gegebenenfalls auch mit Stundenreduktion. Leitgedanke dabei ist stets: den Fokus darauf zu richten, was möglich ist.

Nicht alle Beschwerden sprechen gut auf Medikamente oder unterstützende Therapien wie Rehabilitation an. Zudem können Symptome wie Müdigkeit über Jahre bestehen bleiben, selbst wenn keine Anzeichen für Krankheitsaktivität mehr vorliegen [2, 8, 10, 15]. Arbeitsausfall aufgrund von Sarkoidose kommt häufig vor, ist aber meist vorübergehend. Dennoch ist etwa ein Drittel der Patient\*innen von einem langanhaltenden oder chronischen Verlauf betroffen, was eine fortlaufende Neubewertung ihrer Arbeitsfähigkeit erforderlich macht [5, 6]. Eine sorgfältige und korrekte Anerkennung der durch Sarkoidose bedingten Einschränkungen sollte die Grundlage für die Beurteilung bilden. Ärztinnen und Ärzte sowie Gutachter, die mit Sarkoidose nicht vertraut sind, können möglicherweise nicht alle Faktoren, die zur Arbeitsunfähigkeit der Patient\*innen beitragen, ganzheitlich beurteilen [5, 6, 15]. Gutachter stützen sich häufig auf Protokolle für Erkrankungen, die sich deutlich von Sarkoidose unterscheiden, wie bspw. die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD). Dabei liegt der Fokus v. a. auf der Lungenfunktion, während wichtige Symptome der Sarkoidose wie Müdigkeit, Schmerzen und kognitive Probleme häufig übersehen werden. Dieser Ansatz führt zu fehlerhaften Beurteilungen. Obwohl die Datenlage noch begrenzt ist, zeigte eine niederländische Studie von Hendriks und Kollegen [5], dass 38 %

## Wichtige Überlegungen bei der Bewertung der Arbeitsfähigkeit

### 1 Haben Sie eines der folgenden Symptome?



### 2 Können Sie mir sagen, wie es in den folgenden Bereichen läuft?



► **Abb. 1** Ganzheitliche Beurteilung des Arbeitsfähigkeitspotenzials bei Patienten mit Sarkoidose. Patienten mit Sarkoidose stoßen häufig auf Hindernisse im Beurteilungsprozess ihrer Arbeitsfähigkeit. Um die Auswirkungen der Sarkoidose auf die Arbeitsfähigkeit nachvollziehbar zu machen, werden in dieser Beurteilung wichtige Aspekte dargestellt. Physische und kognitive Funktionen, einschließlich der Fähigkeit zur Durchführung täglicher Aktivitäten, sind essenziell für das Arbeitsfähigkeitspotenzial bei chronischen Erkrankungen wie Sarkoidose. Zur Unterstützung einer umfassenden und patientenfreundlichen Beurteilung von Einschränkungen und zur Förderung des Dialogs zwischen Patienten und medizinischem Personal ist es wichtig, Symptome und verschiedene Lebensbereiche ganzheitlich zu betrachten und dabei die biomedizinischen sowie sozialen Umstände jeder Person anzuerkennen.

der Sarkoidose-Patient\*innen mit dem Ergebnis ihrer Arbeitsfähigkeitseinschätzung nicht einverstanden waren und 75% von ihnen gegen die Beurteilung Widerspruch einlegten. Diese Ergebnisse weisen auf erhebliche Mängel in den derzeitigen Begutachtungspraktiken hin. Ähnliche Unzufriedenheiten wurden auch in anderen Ländern berichtet, darunter Dänemark, Deutschland und Frankreich.

Für Menschen mit chronischen Erkrankungen ist eine aktive Teilhabe am Leben entscheidend für ihr Wohlbefinden und ihr Selbstwertgefühl. Viele Betroffene fühlen sich oft machtlos, weil sie nicht vollständig am gesellschaftlichen Leben teilnehmen und aktiv dazu beitragen können. Maßgeschneiderte Lösungen, die den Fokus auf Möglichkeiten statt auf Einschränkungen legen – wie flexible Arbeitszeiten – können helfen, die Teilhabe am Arbeitsprozess zu erhalten. Die COVID-19-Pandemie hat Symptome, die nicht von einem bestimmten Organ verursacht werden wie Müdigkeit, Energiemangel und „Brain Fog“ (Hirnebel), als beeinträchtigend anerkannt und gezeigt, dass diese Symptome spezifische Unterstützung benötigen. Diese Anerkennung hat den Weg für einen ganzheitlichen klinischen Bewertungs- und Behandlungsansatz geebnet. Im Jahr 2023 veröffentlichte Leitlinien empfehlen diesen ganzheitlichen Ansatz für Patient\*innen mit einer Post-COVID-19-Erkrankung (auch bekannt als Long-COVID), von denen viele Symptome mit denen der Sarkoidose übereinstimmen [18]. Eine gründliche Beurteilung, die sowohl objektive als auch subjektive Informationen berücksichtigt, ist dabei entscheidend (► **Abb. 1**) [2–4, 11]. Dass wir die Entstehung der Symptome oder deren Ursachen noch nicht vollständig verstehen, bedeutet nicht, dass künftig keine klaren Ursachen oder messbaren Befunde gefunden werden können. Eine sorgfältige und offene Anamnese sowie gutes Zuhören, kombiniert mit der Anerkennung der Auswirkungen der Symptome auf die Funktionalität, sind bei der Beurteilung der Arbeitsfähigkeit unerlässlich.

Bei umfangreichen Bewertungen sollten die Informationen der behandelnden Ärztinnen, sowie die Angaben der Patientinnen selbst, berücksichtigt werden. Wenn Arbeitsgutachter\*innen keine ausreichende ärztliche Stellungnahme vorliegen haben, empfehlen wir, Expert\*innen für Sarkoidose in die Vorbereitung der Arbeitsfähigkeitsbegutachtungen einzubeziehen. Konsultationen bei Fachärztinnen können dazu beitragen, die Beschwerden und Bedürfnisse der Patientinnen besser zu erfassen, bspw. durch die Empfehlung einer vorübergehenden Arbeitsunterbrechung gefolgt von einer schrittweisen Wiedereingliederung. Sie liefern wertvolle Einblicke in den Alltag mit Sarkoidose, die erlebten Einschränkungen, den Krankheitsverlauf und die individuelle Reaktion auf die Behandlung. Dies bildet die Grundlage für personalisierte Begutachtungen und das Ergreifen geeigneter Anpassungsmaßnahmen. Wir empfehlen daher bei Fragen zur Arbeitsfähigkeit an eine/n Sarkoidose-Expert\*in zu verweisen. Diese Fachspezialist\*innen können fundierte Aussagen über die Gültigkeit der Symptome treffen, verhindern, dass Beschwerden fälschlicherweise ignoriert werden, und helfen zwischen sarkoidosebedingten und anderen Symptomen zu unterscheiden, die gegebenenfalls gesonderte Aufmerksamkeit erfordern.

Diese Expert\*innen integrieren sowohl sarkoidosetypische als auch nicht sarkoidosebezogene Beschwerden in ihre Bewertungen, was zu einer umfassenderen Beurteilung führt. Sie schlagen Verbesserungen vor und geben Empfehlungen auf der Grundlage von Strategien, die die Situation beherrschbar machen, und weisen darauf hin, wie viel Zeit voraussichtlich benötigt wird, um Ergebnisse zu erzielen. Fachärztinnen helfen dabei, Symptome zu verstehen und als Auswirkungen der Sarkoidose zu interpretieren, wodurch persönliche und faire Beurteilungen erleichtert werden. Der Ausbau internationaler Netzwerke von Sarkoidose-Expertinnen wird darüber hinaus zur Verbesserung der Arbeitsfähigkeitsbewertungen und deren Ergebnisse beitragen.

Zusammenfassend erfordert die Beurteilung der Arbeitsfähigkeit bei Sarkoidose einen patientenorientierten Ansatz, bei dem das Gesamtbild betrachtet und fachliche Expertise aus einem multidisziplinären Blickwinkel kombiniert wird. Diese Beurteilung soll die persönliche Erfahrung der Patient\*innen mit der Erkrankung widerspiegeln und mit der verfügbaren Evidenz in Einklang stehen. Es ist wichtig anzuerkennen, dass die Auswirkungen der Sarkoidose über die Ergebnisse von Lungenfunktionsuntersuchungen hinausgehen. Faktoren wie Müdigkeit, Schmerzen, kognitive Beeinträchtigungen und weitere funktionelle Einschränkungen spielen ebenfalls eine bedeutende Rolle. Indem diese Aspekte berücksichtigt werden, entstehen gerechtere und patientenorientiertere Beurteilungen, die der Komplexität der Sarkoidose gerecht werden. Es besteht ein dringender Bedarf an Leitlinien, die die alltäglichen Erfahrungen von Sarkoidose-Patient\*innen genau und emphatisch abbilden (s. auch die grafische Zusammenfassung). Trotz kultureller Unterschiede in der Herangehensweise an die Arbeitsfähigkeit ist unsere vorgeschlagene Strategie breit anwendbar und von universellem Wert.

## Hinweis/Verantwortungsnote

Mit Genehmigung von The Lancet Respiratory Medicine ins Deutsche übersetzt und bearbeitet (vgl. Drent M et al. Lancet Respir Med 2024; 12(11): 848–851).

## Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

## Literatur

- [1] Osler W. On the educational value of the medical society. *NEJM* 1903; 148: 275–279
- [2] Drent M, Crouser ED, Grunewald J. Challenges of sarcoidosis and its management. *N Engl J Med* 2021; 385: 1018–1032 doi:10.1056/NEJMr2101555
- [3] Drent M, Russell AM, Saketkoo LA et al. representatives of the sarcoidosis community. Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis. *Lancet Respir Med* 2024; 12: 848–851 doi:10.1016/S2213-2600(24)00297-2

- [4] Been-Dahmen JM], Beck DK, Peeters MAC et al. Evaluating the feasibility of a nurse-led self-management support intervention for kidney transplant recipients: a pilot study. *BMC Nephrol* 2019; 20: 143 doi:10.1186/s12882-019-1300-7
- [5] Hendriks CMR, Saketkoo LA, Elfferich MDP et al. Sarcoidosis and work participation: the need to develop a disease-specific core set for assessment of work ability. *Lung* 2019; 197: 407–413 doi:10.1007/s00408-019-00234-3
- [6] Gerke AK, Judson MA, Cozier YC et al. Disease burden and variability in sarcoidosis. *Ann Am Thorac Soc* 2017; 14 (Suppl. 6): S421–428 doi:10.1513/AnnalsATS.201707-564OT
- [7] Elfferich MD, Nelemans PJ, Ponds RW et al. Everyday cognitive failure in sarcoidosis: the prevalence and the effect of anti-TNF-alpha treatment. *Respiration* 2010; 80: 212–219 doi:10.1159/000314225
- [8] Drent M, Costabel U, Crouser ED et al. Misconceptions regarding symptoms of sarcoidosis. *Lancet Respir Med* 2021; 9: 816–818 doi:10.1016/S2213-2600(21)00311-8
- [9] Drent M, Jessurun NT, Wijnen PA et al. Drug-induced comorbidities in patients with sarcoidosis. *Curr Opin Pulm Med* 2022; 28: 468–477 doi:10.1097/MCP.0000000000000889
- [10] Voortman M, Hendriks CMR, Elfferich MDP et al. The burden of sarcoidosis symptoms from a patient perspective. *Lung* 2019; 197: 155–161 doi:10.1007/s00408-019-00206-7
- [11] Moor CC, Kahlmann V, Culver DA et al. Comprehensive care for patients with sarcoidosis. *J Clin Med* 2020; 9: 9 doi:10.3390/jcm9020390
- [12] Veenendaal HV, Chernova G, Bouman CM et al. Shared decision-making and the duration of medical consultations: A systematic review and meta-analysis. *Patient Educ Couns* 2023; 107: 107561 doi:10.1016/j.pec.2022.11.003
- [13] Saketkoo LA, Russell AM, Jensen K et al. Health-related quality of life (HRQoL) in sarcoidosis: diagnosis, management, and health outcomes. *Diagnostics (Basel)* 2021; 11: 11 doi:10.3390/diagnostics11061089
- [14] Harper LJ, Gerke AK, Wang XF et al. Income and other contributors to poor outcomes in U.S. patients with sarcoidosis. *Am J Respir Crit Care Med* 2020; 201: 955–964 doi:10.1164/rccm.201906-1250OC
- [15] Drent M, Strookappe B, Hoitsma E et al. Consequences of sarcoidosis. *Clin Chest Med* 2015; 36: 727–737 doi:10.1016/j.ccm.2015.08.013
- [16] Strookappe B, Saketkoo LA, Elfferich M et al. Physical activity and training in sarcoidosis: review and experience-based recommendations. *Expert Rev Respir Med* 2016; 10: 1057–1068 doi:10.1080/17476348.2016.1227244
- [17] Kahlmann V, Moor CC, van Helmond SJ et al. Online mindfulness-based cognitive therapy for fatigue in patients with sarcoidosis (TIRED): a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med* 2023; 11: 265–272 doi:10.1016/S2213-2600(22)00387-3
- [18] Davis HE, McCorkell L, Vogel JM et al. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat Rev Microbiol* 2023; 21: 133–146 doi:10.1038/s41579-022-00846-2