



Sarkoidoz

Bu bilgi formu sarkoidoz belirtileri, tanı ve tedavi ile ilgilidir. Ayrıca sarkoidozun insanları nasıl etkilediğini de açıklar. Bu bilgi formu, ister yeni teşhis konulmuş olsun ister uzun süredir bu durumla yaşayan olsun, sarkoidozdan etkilenen herkes içindir. Akciğerler en sık etkilenen organ olduğu için bu bilgi formu esas olarak pulmoner (akciğer) sarkoidoz ile ilgilidir. Sarkoidozun diğer organları nasıl etkilediği hakkında daha fazla bilgiyi “Daha Fazla Bilgi” bölümünde yer alan bağlantıları takip ederek öğrenebilirsiniz.

Sarkoidoz nedir?

Sarkoidoz inflamatuvar bir sağlık durumudur. Sarkoidozlu kişilerde vücutta kırmızı, şişmiş doku (granülom) lekeleri oluşur. Bu granülomlar, birlikte kümelenen enflamasyon hücrelerinden oluşur. Bu granülomların nedeni hala bilinmemektedir.

Sarkoidoz vücuttaki birçok organı etkiler, ancak akciğerler en çok etkilenen organlardır. Ayrıca cildi, gözleri, kalbi, kasları, eklemleri, kemikleri, karaciğeri, böbrekleri ve beyni (ve daha fazlasını) etkileyebilir. Göğüs hastalıkları doktorları (pulmonologlar) çoğunlukla bu hastalığın teşhisi ve yönetiminde yer alır.

Sarkoidozlu birçok insanın tedaviye ihtiyacı yoktur ve hastalık kendi kendine geçebilir. Hastalığı yavaşlatmaya ve semptomları iyileştirmeye yardımcı olabilecek tedaviler vardır. Bununla birlikte, şu anda bu hastalığı tamamen iyileştirecek herhangi bir tedavi mevcut değildir.

Sarkoidoz nadir görülen bir durumdur ve sarkoidozu olan insan sayısı kesin olarak bilinmemektedir. Bunun nedeni, birçok insanın sarkoidoza sahip olduklarını bilmiyor olmasıdır ve bazen başka hastalıklarla karıştırılabilmeleridir. Vaka sayısı ülkeden ülkeye değişiklik göstermektedir ve her 100.000 kişiden 2 ila 40 arasında kişi etkilenir. Bilim insanları, dünya çapında her yıl 344.000 kişiye teşhis konulduğunu tahmin ediyor.

Sarkoidozun nedeni nedir?

Bilim insanları sarkoidozun nedenini bilmiyorlar, ancak bu soruyu cevaplamaya çalışan araştırmalar yapılmaktadır.

Bildiğimiz şey:

- Sarkoidoz bulaşıcı değildir (ona yakalanmazsınız ve başka birine geçiremezsiniz).
- Sarkoidoz bir kanser şekli değildir.
- Sarkoidoz aileden gelir ancak ailenizden başka birinin hastalığa yakalanma şansı sadece %5-10'dur.

Sarkoidozlu çoğu insan 12-18 ay içinde spesifik tedavi olmaksızın iyileşir ve normal yaşamlarına geri döner. Çünkü vücudun bağışıklık sistemi bu hastalık durumunu zamanla iyileştirebilir.

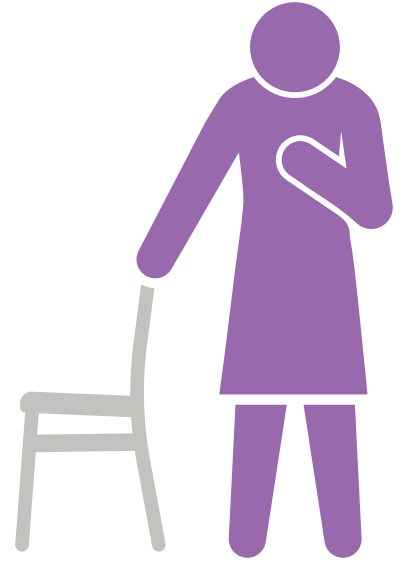
Bazen anlaşılmayan nedenlerle bağışıklık sistemi, granülomları ve skar dokusu formlarını (fibrozis) iyileştirmez. Vücudun etkilenen kısmına zarar verebilir bu da uzun süreli tedavi ve takip gerektirir.

Semptomlar nelerdir ve nasıl teşhis edilir?

Sarkoidoz tanısı koymak zor olabilir. Belirtiler çok çeşitlidir ve hiçbir test bu hastalık için kesin bir tanı sunmaz.

En yaygın belirtiler:

- Kuru öksürük
- Nefes darlığı
- Göğüs ağrısı
- Bitkinlik
- Ateş, yorgunluk ve eklem ağrıları ile grip benzeri bir hastalık
- Genellikle kollarda veya bacaklarda ağrılı kırmızı döküntü
- Göz tahrişi ve görme sorunları
- Boyunda veya yüzün etrafında hissedilebilen şişmiş bezler



Sarkoidozlu insanlar bize konsantrasyon ve hatırlama zorluklarının da bir semptom olabileceğini söylüyor.

Doktorların sarkoidoz gibi görünen diğer hastalık durumlarını saf dışı bırakmaları gerektiği için teşhis koyması uzun zaman alabilmektedir ve hiçbir insan aynı belirtilere sahip değildir. Bu, neyin ters gittiğini bilmek isteyen insanlar için çok yavaş ve sinir bozucu bir süreç olabilir.

Bazen sarkoidoz tesadüfen fark edilebilir, örneğin başka nedenlerle göğüs röntgeni çekildiğinde.

Sarkoidoz testi genellikle şunları içerir:

- Akciğerlerin ve lenf bezlerinin (bağışıklık sisteminin bir parçası) etkilenip etkilenmediğini öğrenmek için bir göğüs röntgeni.
- Karaciğer ve böbrek fonksiyonu, kalsiyum ve bağışıklık sisteminin diğer kan değerleri dahil olmak üzere kan testleri. Bu, sarkoidozlu bir kişide daha yüksek olabilen bir ACE seviyesini (Anjiotensin Dönüştürücü Enzim) içerebilir.
- Hastalığın ne kadar şiddetli olduğunu ve vücudun hangi bölgelerini etkilediğini bulmak için yapılan testler:
 - Kalp grafisi (EKG).
 - Akciğer fonksiyon testleri (spirometri, tek nefes gaz transferi). ELF spirometri bilgi formuna bakın
 - Göz muayenesi

Bununla birlikte, yüksek bir ACE seviyesi sarkoidozu teşhis etmezken normal bir ACE seviyesi veya göğüs röntgeni de sarkoidozu saf dışı bırakmaz.

Doktorlar belirtilerimize bağlı olarak ilave testler yapmaya karar verebilir. Bu, laboratuvar testleri, idrar testleri, bir kalp ultrasonu (eko), bir beyin taraması (MRI) veya bir göğüs taraması (BT) olabilir.

Çoğu zaman, doktorlar tanıyı doğrulamak için doku örneklerine veya biyopsilere ihtiyaç duyar. Bunlar genellikle akciğerdeki bezlerden, akciğer dokusundan, boyun veya göğüsteki bezlerden veya deriden alınır. Biyopsi gerekiyorsa genellikle lokal anestezi altında yapılır.

“Oluşan farklı işaret ve belirtiler hakkında sürekli şüphe duyduğumuz ve hastalıkla ilişkili olup olmadıklarını bilmediğimizden dolayı hastalar için zor olabilir.”

(hasta alıntısı)

Nasıl tedavi edilirim?

Tedaviye ihtiyaç duyulup duyulmayacağını ve seçeneklerin neler olduğu hakkında doktorunuz sizinle görüşecektir. Birçok insanın tedaviye ihtiyacı yoktur ve düzenli kontrol yeterlidir.

Sarkoidozu tedavi etmek için kullanılan ve genellikle belirtileri azaltarak işe yarayan birkaç farklı ilaç vardır.

Bazen sarkoidoz ilaçları, göz damlaları veya cilt kremleri gibi tek bir vücut bölümünü tedavi eder. Diğer ilaçlar tüm vücudu içeriden tedavi eder ve özellikle



akciğerler, beyin ve kalpteki granülomları tedavi etmek için yararlı olabilir:

- Prednizolon ve prednizon (steroidler) sarkoidoz için kullanılan en yaygın ilaçlardır.
- Metotreksat ve azatiyoprin sıklıkla insanların prednizolondan çıkmasına yardımcı olmak için kullanılır (bu, “steroid koruyucu” olarak bilinir).
- İnfliksimab ve benzeri ilaçlar, prednizolon veya steroid koruyucu ilaçlar faydalı olmadığında bazen işe yarayabilir.

Sarkoidoz, steroidlere çok iyi cevap verir, ancak hastalığı tamamen tedavi etmez. Sarkoidoz, steroidler kesildikten sonra tekrar kötüleşebilir. Steroidler ayrıca kilo alımı, diyabet, kemiklerin incilmesi (osteoporoz), cilt ve ruh hali değişimleri gibi yan etkilere de neden olabilir. Diğer ilaçların başka yan etkileri olabilir. Size reçete edilen herhangi bir tedavinin riskleri ve yararları hakkında doktorunuzla konuşmak iyi bir fikirdir.

Steroid tedavisine başlarsanız doktorunuz zaman içinde dozu yavaş yavaş azaltarak belirtilerinizi kontrol edebilecek en düşük dozu bulmanıza yardımcı olacaktır. Eğer düşürülemezse metotreksat veya azatiyoprin gibi ikinci bir ilaç eklenebilir.

Durumunuzun takibi, sarkoidozun sizi nasıl etkilediğine bağlı olacaktır. Birçok insan ilk 2 yılda her 3 ayda bir kontrol edilir.

İlaç tedavisinin yanı sıra egzersiz, pulmoner rehabilitasyon ve psikolojik destek gibi başka destekler önerilebilir. Size yardımcı olabilecek seçenekler hakkında doktorunuzla konuşun.

Sarkoidoz nasıl ilerler?

Sarkoidoz tanısı konan çoğu insan spesifik tedavi olmadan iyileşir ve normal yaşamlarına devam eder. Ancak yaklaşık her 4 kişiden 1'inde sürekli tedavi gerektiren uzun süreli kronik belirtiler olur.

Günlük yaşam ve destek

Sarkoidoz ile yaşamak sizi hem fiziksel hem de duygusal olarak etkileyebilir. İnsanlar bu hastalığın yaşamlarının bütün yönlerinde önemli bir etkiye sahip olduğunu fark etmişlerdir. Bunun nedeni bitkinlik, kronik ağrı, uyku sorunları, her zamanki gibi çalışma zorluğu ve depresyon olabilir. Bu etkilerin bazıları tedavi ile pek iyileşmez.

Sarkoidozlu olmak her insan için farklıdır. İhtiyacınız olan desteği almanız önemlidir. Doktorunuzla şu konularda konuşabilirsiniz:

- Nasıl hissettiğiniz (fiziksel ve zihinsel).
- Diğer destek türleri (psikolojik destek ve sigarayı bırakma yardımı dahil).
- Yaşam kalitenizi nasıl koruyacağınız.
- Beslenme ve hareket seviyenizi iyileştirmek.



Yaşadığınız şeyde yalnız olmadığınızı unutmayın. Daha fazla bilgi bulabileceğiniz hasta organizasyonları ve destek grupları vardır. Daha Fazla Bilgi bölümüne bakın.

“Taramalar, testler ve muayeneler tedavide çok önemlidir ancak sağlığım ve yaşam kalitem sarkoidozdan ne kadar sıkıntı çekip çekmediğini gösterir. Ve en önemli şey de budur.” (hasta alıntısı)

Daha Fazla Bilgi

- **ELF web sitesi:** www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis kendi ülkenizdeki ulusal hasta organizasyonlarının web siteleri dahil daha fazla bilgiye bağlantı verir.
- **Dünya Sarkoidoz ve Diğer Granülomatöz Bozukluklar Derneği (WASOG):** www.wasog.org. Sarkoidoz dahil olmak üzere interstisyel akciğer hastalıklarına karşı multidisipliner bir yaklaşım benimser ve bilgi, eğitim ve araştırma yoluyla doktorları ve hastaları bir araya getirir.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

Avrupa Akciğer Vakfı (ELF), akciğer sağlığını olumlu yönde etkilemek için hastaları, halkı ve solunum uzmanlarını bir araya getirmek amacıyla Avrupa Solunum Derneği (ERS) tarafından 2000 yılında kurulmuştur.

Profesör Bob Baughman, Profesör Michael Kreuter ve Dr Marlies Wijzenbeek ve ELF'nin sarkoidoz hasta danışma grubunun üyeleri bu bilgi formunun geliştirilmesine yardımcı oldu.

Haziran 2020 tarihinde üretilmiştir.



**European
Reference
Networks**

ERN-LUNG
RARE RESPIRATORY DISEASES