

Von Dr. Google zur Krankheitsakzeptanz

Wie erleben Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) ihre Krankheit, von ersten Symptomen über Arztbesuche und Therapien bis hin zum Alltag?

Alles beginnt mit verschiedenen ersten Symptomen, die sich nicht von selbst bessern, wie z.B. langanhaltende Bauchschmerzen, Durchfälle, Gewichtsverlust oder Schwäche. Dr. Google wird befragt, erste Besuche bei Haus- und Vertrauensärzt:innen folgen, in der Hoffnung, ernst genommen zu werden.



Das große Thema Scham kommt auf. Viele Betroffene erdulden ihre Beschwerden lange Zeit und schweigen dazu selbst vor der Familie oder im Freundeskreis.



Spezielle Untersuchungen werden durchgeführt, Fachärztinnen und Fachärzte stellen die Diagnose, die CED-Patient:innen nach und nach verarbeiten müssen. Gefühle wie Verzweiflung, Verloren-Sein oder Todesängste entstehen.



Die Diagnosestellungen passieren leider häufig viel zu spät, dabei ist das „Window of Opportunity“, um Medikamente frühzeitig einzusetzen, von großer Bedeutung, da jeder Krankheits Schub den Darm nachhaltig schädigt.



CED-Patient:innen beginnen sich mit ihrer Therapie auseinanderzusetzen, die aus vielen Medikamenten in unterschiedlichen Formen wie Tabletten, Einläufen, Granulaten, Infusionen oder Injektionen besteht.



Durch die große Anzahl an Medikamenten und entsprechenden möglichen Nebenwirkungen werden Betroffene dazu verleitet, die Therapie abzulehnen.



Herkömmliche Therapien wirken oft erst nach mehreren Monaten unterschiedlich gut oder im schlimmsten Fall überhaupt nicht. Alternative Medikamente werden ausprobiert, Freundinnen und Freunde sowie Bekannte geben Ratschläge.



Nicht nur die Suche nach der richtigen Therapie, sondern auch das Finden der individuell am besten passenden (Fach-) Ärztinnen und (Fach-) Ärzte dauert. Anreizezeiten und das Warten auf Termine bei Spezialist:innen sind oftmals lange.



Betroffene fehlen immer wieder in der Schule und im Beruf. Ausbildung, Beruf und Erkrankungsmanagement unter einen Hut zu bringen, stellt dabei eine Herausforderung dar.



Medikamente zu erhalten ist vielfach aufwändig: Verschreibungspflicht durch Chefärztinnen und Chefärzte, zu kleine Packungsgrößen und häufige Rezeptabholung bei Hausärzt:innen tragen dazu bei. Das E-Rezept bringt dafür Erleichterung.



Ständige Kontrolluntersuchungen und Kontrolltermine, die zum Teil auch online oder telefonisch durchgeführt werden können, sind zeitintensiv.



CED-Patient:innen müssen lernen, mit Nebenwirkungen umzugehen. Selbst wenn die Beschwerden besser werden, steht die Prophylaxe im Vordergrund und Medikamente müssen über Jahre eingenommen werden.



Vielfältige Fragen rund um Themen wie Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung stellen sich ebenso wie eine mögliche Einstufung des durch die Erkrankung entstandenen Behinderungsgrades.



Ratschläge sind auch Schläge und gut gemeint ist nicht immer gut geholfen. CED werden häufig nicht als ernsthafte Erkrankungen angesehen, da sie von außen nicht sichtbar sind.



Menschen mit CED müssen sich mit Stigmatisierung und verschiedensten Tabuthemen auseinandersetzen. Das „Outing“ – egal ob vor Freund:innen oder im Berufsleben – fällt nicht immer leicht, da chronisch krank zu sein häufig mit eingeschränkt und vermindert leistungsfähig gleichgesetzt wird. ■