

Selbsthilfe – ein Weg zu mehr Akzeptanz

In der Frühjahrsausgabe der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge, 1/2022 berichtete ich von meinen persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit Tuberkulose und den damit einhergehenden psychischen, physischen und sozialen Auswirkungen. Im Jahr 2012 erkrankte ich, im Alter von 18 Jahren an einer offenen Lungentuberkulose und wurde sowohl von meinem Umfeld als auch von manchen Ärzten mit diversen Vorurteilen konfrontiert.

Seither habe ich mich dem Kampf gegen die Stigmatisierung von Tuberkulosepatienten verschrieben. Ich möchte mehr Akzeptanz und Hilfe für Betroffene schaffen und die Menschen für die Tuberkulose sensibilisieren, um unter anderem die Leidenszeit durch schnellere Diagnosen auch bei unspezifischen Symptomen zu verkürzen.

Tuberkulose ist eine weltweit verbreitete Infektionskrankheit, die oftmals unklare Beschwerden verursacht und beinahe jedes Organ befallen kann. Aufgrund des leichten Übertragungsweges durch Aerosole bahnen sich die Erreger jedoch am häufigsten ihren Weg in die Lunge und können dort große Schäden anrichten. In Deutschland sind pro Jahr etwa 4.000 – 5.000 Menschen von Tuberkulose betroffen. Rechtzeitig erkannt und mit einer mindestens sechsmonatigen Chemotherapie be-



Die Röntgenuntersuchung der Lunge spielt bei der Diagnostik der Tuberkulose eine entscheidende Rolle.

handelt, sind die Heilungschancen in Deutschland aufgrund der guten medizinischen Versorgung sehr gut.

Dennoch ist dies keine Garantie dafür, nach Abschluss der Behandlung an das Leben vor der Diagnose anzuknüpfen. Die Tuberkulose stellt einen enormen Einschnitt in das gewohnte Leben dar und fordert die Betroffenen oftmals nicht nur physisch (z.B. durch

Was ist Tuberkulose?

Tuberkulose wird durch Bakterien ausgelöst. Die Erreger befallen überwiegend die Lunge und lösen als erstes Zeichen unter anderem Husten aus, können aber auch fast jedes andere Organ betreffen und schwere Erkrankungen auslösen. In den meisten Fällen bricht die Krankheit jedoch nicht aus.

Deutschland gehört bei der Tuberkulose zu den sog. Niedriginzidenzländern. In den vergangenen Jahren hat das Robert Koch-Institut einen kontinuierlichen Rückgang der Tuberkulosefallzahlen registriert. Für dieses Jahr zeigt sich ein leichter Anstieg, woraus sich jedoch aktuell keine Änderung des langfristigen Trends ableiten lässt, formuliert das RKI.

Gefährdet für eine Ansteckung sind in erster Linie enge Kontaktpersonen von an offener Lungentuberkulose erkrankten Personen, nach längerem oder wiederholtem Kontakt; das Ansteckungsrisiko nach einmaligem, kurzem Kontakt ist sehr gering.

Bei klassischen Symptomen wie länger bestehendem Husten, Nachtschweiß, Fieber und Gewichtsverlust sollte aber immer auch an Tuberkulose gedacht werden.

Weitere Informationen: www.rki.de/tuberkulose

Quelle: Robert Koch-Institut, 16.03.2023

Falschinformationen Tuberkulose	Korrekte Informationen
TBC ist in Deutschland ausgerottet	Etwa 4.000 – 5.000 Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland
BCG-Impfung schützt ein Leben lang vor TBC	Impfung wird vom RKI seit 1998 aufgrund geringer Schutzwirkung (50-80 %) und niedrigem Infektionsrisiko in Deutschland nicht mehr empfohlen
TBC ist eine Lungenkrankheit	TBC kann fast jedes Körperteil befallen
TBC betrifft nur soziale Randgruppen	Jeder aus allen gesellschaftlichen Schichten kann an TBC erkranken
Erkrankte sind „selbst schuld“, da die Ansteckung ein riskantes Verhalten erfordert	Mit Tuberkuloseerregern kann sich jeder infizieren
Hohes Ansteckungsrisiko	Übertragung nicht so leicht wie bei anderen Infektionskrankheiten
Infektion bedeutet Krankheit	Lediglich bei 5-10 % der Infizierten bricht eine behandlungsbedürftige TBC aus
Chemotherapie reicht als Therapieform aus	U. a. psychopneumologische Unterstützung, Sozialberatung, Anschlussheilbehandlung sinnvoll
Nach der Chemotherapie ist man geheilt	TBC ist i. d. R. nach der Behandlung ausgeheilt, aber es treten häufig Folgeerkrankungen und dauerhafte Einschränkungen auf

Leistungsminderung und Folgeerkrankungen), sondern auch psychisch heraus. In unserer Gesellschaft halten sich bis heute hartnäckig zahlreiche Vorurteile, mit denen sich die Betroffenen auseinandersetzen müssen und die mitunter dazu führen, dass die Scham und die Hemmungen, über die Erkrankung zu sprechen, steigen.

Dem entgegenzuwirken habe ich mir zum Ziel gesetzt. Mein Wunsch ist, dass Tuberkulose als Erkrankung wahrgenommen wird, die jeden Menschen aus allen gesellschaftlichen Schichten betreffen kann und dass jedem Patienten wertungsfreie Hilfe angeboten wird.

Mit der Homepage www.mit-tuberkulose-leben.de ist bereits der erste Schritt gemacht. Dort sind sowohl Informationen rund um die Tuberkulose als auch Erfahrungsberichte veröffentlicht.

Ein weiterer großer Schritt war die Gründung der ersten Selbsthilfegruppe für Tuberkulosepatienten und deren Angehörige in Deutschland, die Anfang Juni des Jahres

stattfand. Die aktuell noch kleine Gruppe trifft sich jeden ersten Sonntag im Monat um 19 Uhr virtuell und tauscht sich über ihre Erfahrungen mit der Tuberkulose aus. Über weitere Teilnehmer und einen regen Erfahrungsaustausch würde sich die Gruppe sehr freuen.

Wenn Sie selbst von Tuberkulose betroffen sind oder sich als Angehöriger an der Selbsthilfegruppe beteiligen möchten, melden Sie sich – auch anonym – bei Carolin Fuchs unter der E-Mail-Adresse info@mit-tuberkulose-leben.de.



Schaffen wir gemeinsam mehr Akzeptanz und Hilfe für Tuberkulosebetroffene!

Carolin Fuchs
Selbsthilfegruppe
„Mit Tuberkulose leben“