

Verspätete Diagnose

„Patienten müssen oft von Arzt zu Arzt gehen, um Antworten zu finden.“

- Die Symptome sind komplex und variieren von Person zu Person, daher ist SM schwer zu erkennen.
- Der Zugang zu Spezialisten ist schwierig aufgrund
 - Mangelndem Krankheitsbewusstsein mangelnder Symptomerkennung bei Allgemeinmediziner
 - Weniger Fachärzte und fehlender Überweisungen
- Inkonsistenz bei Verfügbarkeit und Häufigkeit häufig von KIT-Mutationstests bei Gesundheitsdienstleistern



„Wenn die Diagnose schnell gestellt wird, wie in einem Referenzzentrum, ist es einfacher, mit den Symptomen umzugehen. Andernfalls müssen die Patienten von einem Arzt zum anderen pilgern.“

Belastung durch den Lebensstil und Auswirkungen auf die Produktivität

„Unvorhersehbarkeit ist für Familie, Freunde und Arbeit wirklich schwierig.“



- Unvorhersehbare Symptome beeinträchtigen die täglichen Aktivitäten
- Erhebliche Änderungen des Lebensstils, um Auslöser zu vermeiden und SM in den Griff zu bekommen
- Behandlungsansatz kann viele Medikamente umfassen
- Belastete soziale und familiäre Beziehungen
 - Mangelndes Verständnis
 - Chronischer Charakter der Krankheit
 - Bedarf an fortlaufender Unterstützung
- Erwartungen an eine "normale" Leistung am Arbeitsplatz

Mangelndes Bewusstsein

- Familie, Freunde, Arbeitgeber und die allgemeine Öffentlichkeit verstehen SM und ihre Auswirkungen eventuell nicht
- Nur wenige medizinische Fachkräfte sind darin geschult, die Anzeichen und Symptome der Krankheit zu erkennen

„Der Weg zur Diagnose kann ziemlich lang sein ziemlich lang, weil die meisten Ärzte uns anfangs für ‚verrückt‘ halten.“



„Ich erkläre, erkläre, erkläre und fühle mich oft hilflos.“



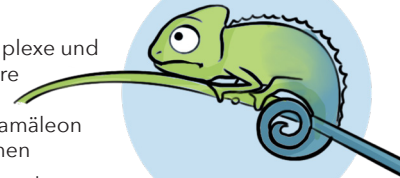
HERAUSFORDERUNGEN FÜR MENSCHEN MIT SYSTEMISCHER MASTOZYTOSE (SM)

„Es ist wirklich schwer im Berufsleben. Es ist schwer zu verstehen, dass man an einem Tag wirklich produktiv und an einem anderen Tag wirklich unproduktiv sein kann.“



Symptomerfahrung

- Vielfältige, komplexe und unvorhersehbare Symptome, die sich wie ein Chamäleon verändern können
- Schwere der Symptome wird missverstanden
- Kein Pflegestandard
- „Unsichtbare“ Symptome



„An einem Tag habe ich vielleicht Magenprobleme, aber am nächsten Tag ist es Müdigkeit oder am darauffolgenden Tag kann ich nicht klar denken - die Symptome ändern sich von Tag zu Tag und machen es sehr schwierig, die Krankheit zu verstehen.“

Psychologische Auswirkungen

„In einen Moment geht es mir gut, aber im nächsten Moment brauche ich vielleicht Hilfe, weil ich mich in einer Notsituation befinde.“

- Der chronische Charakter der Krankheit und die Schwierigkeit, die Symptome zu kontrollieren, führen zu Stress, Angst und Depression
- Patienten fühlen sich oft unsichtbar, verrückt, frustriert und hilflos
- Soziale Isolation ist bei Menschen mit SM weit verbreitet
- Frustration aufgrund fehlender Diagnose

„Ich denke, das Problem ist, dass es sich häufig nicht um einen sichtbaren Zustand handelt. Sehr oft sehen die Leute sehr gut aus. Bei mir besteht zum Beispiel das Phänomen, dass ich entweder ganz furchtbar aussehe oder überhaupt nicht furchtbar.“