

Fachtagung Seltene Erkrankungen am 11.03.2017

Ergebnisse Workshop 4 „Dem Suchen ein Ende und dem neuen Leben einen Anfang bereiten“ – am Beispiel des Ehlers-Danlos-Syndroms

Der Workshop bestand zum Großteil aus Betroffenen einer Seltenen Erkrankung, sodass Erfahrungsberichte ausgetauscht, gemeinsame Ziele zusammengetragen und folgende Ergebnisse formuliert wurden:

Odyssee der Diagnose

Da sich die Diagnosefindung von Seltenen Erkrankungen oft über Jahre zieht, ist eine bessere Zusammenarbeit aller Beteiligten notwendig. Bei der Fragestellung, was der beteiligte Arzt für die Diagnosestellung einer Seltenen Erkrankung beachten sollte, wurden folgende Antworten gegeben: Gesprächsmedizin, Offenheit und Zuhören. Die systemische Komplexität der meisten Seltenen Erkrankungen erfordert einen interdisziplinären Ansatz, welcher nur durch Teamarbeit zum Erfolg führt. Das Erkennen der eigenen fachlichen Grenzen sowie der Rat bzw. die Überweisung an einen Kollegen haben sich dabei als förderlich erwiesen.

Darüber hinaus können Patienten mit einer genauen Dokumentation der Beschwerden die Diagnosefindung unterstützen. Als wünschenswert empfinden es die Teilnehmer des Workshops, dass Ärzte ein Bewusstsein für die vorhandene Dunkelziffer an undiagnostizierten Seltenen Erkrankungen entwickeln und dies bei der Behandlung von Patienten mit „nicht definierten Symptomen“ bedenken, dadurch können Vorurteile abgebaut und falsche Diagnosen verhindert werden.

Therapie

Nach der erfolgten Diagnosestellung einer Seltenen Erkrankung stellt sich die Frage, wie im Bedarfsfall die weitere medizinische, physiotherapeutische und psychische Behandlung angepasst wird. Hierbei spielt auch die ganzheitliche Betrachtungsweise zwischen Körper, Geist und Seele eine wichtige Rolle. Da es in den meisten Fällen keine kausale Therapie für Seltene Erkrankungen gibt, hat sich dieser ganzheitliche Ansatz am vielversprechendsten bewährt.

Die Teilnehmer des Workshops waren sich einig, dass die psychotherapeutische Behandlung Unterstützung leisten kann, mit den körperlichen Gegebenheiten umzugehen. Herauszuheben war auch einmal mehr die Problematik der unzureichenden Auflistung Seltener Erkrankungen im Leistungskatalog. Wichtig zur Behandlung einer Seltenen Erkrankung wäre eine Sonderregelung zur Verordnung von Leistungen wie Physiotherapie für definierte Symptome/Befunde seltener Krankheitsbilder.

Selbsthilfe

Des Weiteren kann es für die Krankheitsbewältigung im Alltag mitunter hilfreich sein, bei Seltenen Erkrankungen verstärkt die Selbsthilfe in der Gesundheitsversorgung mit einzubinden. Dabei erwarten die Betroffenen von Seiten „ihrer Selbsthilfeorganisation“ folgendes:

- patientenorientierte Informationen
- respektvollen Umgang
- Kontakt mit anderen Betroffenen
- Anleitung zur Dokumentation
- Vernetzung der vorhandenen Hilfsmöglichkeiten
- Fachkompetenz
- Organisieren von Projekten und Treffen
- versierter medizinisch wissenschaftlicher Beirat (sofern möglich)
- Gewähr einer guten und ehrlichen Kommunikation

Fazit

Frühe Diagnose, ganzheitlicher Therapieansatz und Selbsthilfe zur Krankheitsbewältigung sind ausschlaggebend für die Aufhebung der medizinischen und gesellschaftlichen Isolation, die alle Betroffenen einer Seltenen Erkrankung als sogenannte „Waisen der Medizin“ erleben.

Die aufgeführten Ergebnisse des Workshops wurden von verschiedenen Teilnehmern dokumentiert.