



**PATIENT\*INNENSICHT VON KARINA U. STURM**

**(M)EIN LEBEN MIT EDS**

# ERKLÄRUNG ZU INTERESSENKONFLIKTEN

Hiermit erkläre ich, dass weder ein finanzieller, noch ein nicht-finanzieller Interessenkonflikt in Bezug auf diese Veranstaltung und meine Vortrag besteht. Jedoch habe ich mit Frau Dr. Andrea Maier zusammen ein Buch geschrieben, das ich Ihnen später noch vorstellen werde.

# KARINA ULRIKE STURM

**JOURNALISTIN, AUTORIN, BLOGGERIN, FILMEMACHERIN**

- Ehemalige Arzthelferin
- Ehemalige medizinisch-technische Laboratoriumsassistentin
- Forschungsarbeit am Lehrstuhl für Biotechnik in Erlangen
- MA mit Distinction der Edinburgh Napier University in ‘International Journalism’
- Bereiche: Medizin/Wissenschaft & Chronische Krankheit/Behinderung
- Fokus: Akkurate Repräsentation von Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen in den Medien
- Schreibt für nationale und internationale Publikationen, z. B. Die Neue Norm, *ABILITY Magazine*, bloggt, produziert Videos und Podcasts in zwei Sprachen
- Lebt mit Ehlers-Danlos-Syndrom und vielen komorbiden Erkrankungen

---

**"...ABER, DU SIEHST  
DOCH GAR NICHT  
KRANK AUS."**

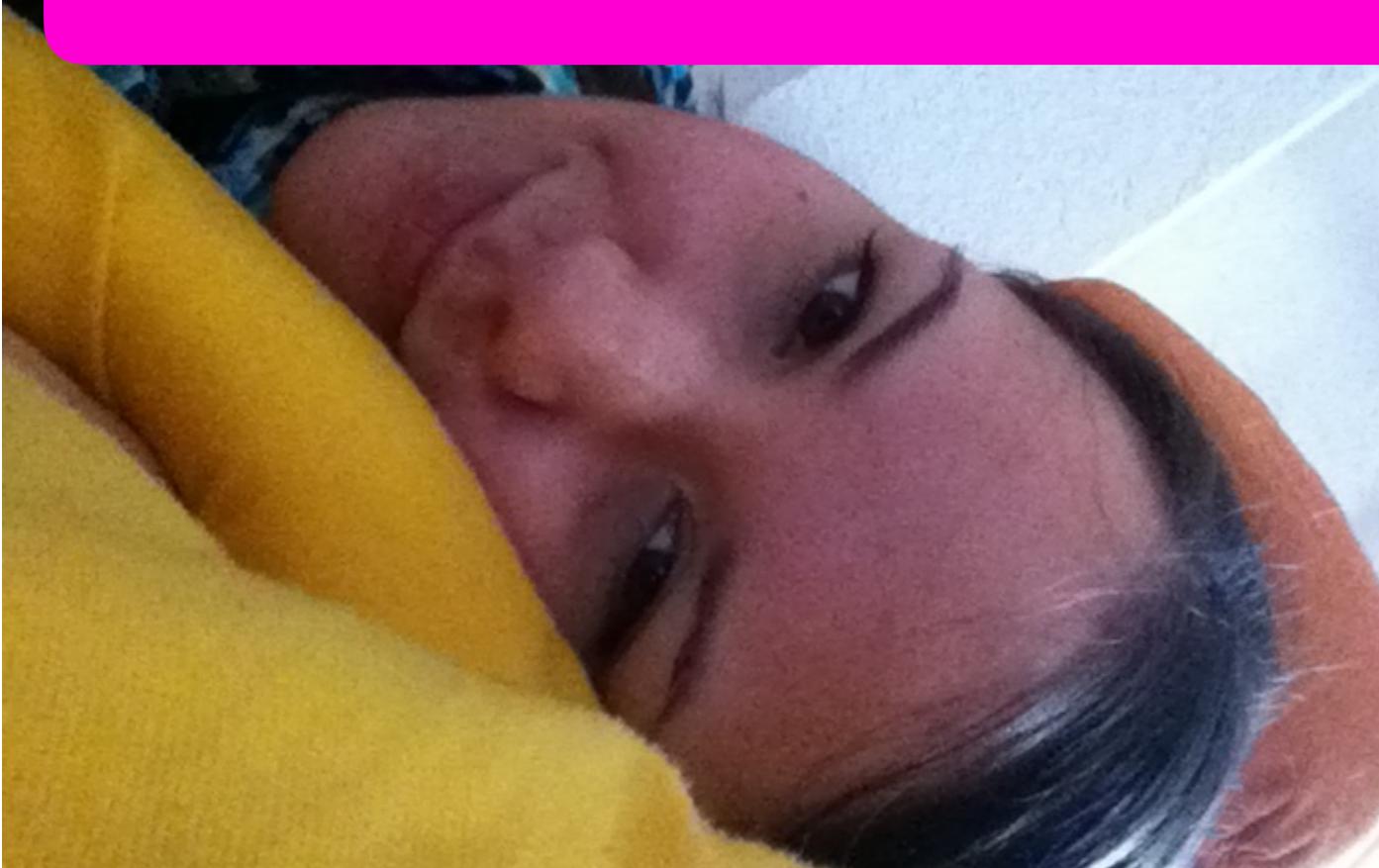


**GESUND: 1986 - 2010**





**JAHR 1: "DAS BILDEST DU DIR ALLES NUR EIN."**



**STELLEN SIE SICH VOR, DASS SIE AKUT SCHWER  
KRANK GEWORDEN SIND; GLEICHZEITIG SPRICHT  
IHNEN JEDE PERSON IHRE EIGENE WAHRNEHMUNG AB  
UND SAGT, DASS SIE SICH DIESE SYMPTOME NUR  
EINBILDEN.**

**WIE FÜHLT SICH DAS AN?**

# GASLIGHTING

## WAS IST DAS & WIE WIRKT ES SICH AUF DIE PATIENT\*INNEN AUS?

- Gaslighting ist eine Art der emotionalen Misshandlung, bei der die Betroffenen so lange manipuliert werden, bis sie ihre eigene Wahrnehmung und Realität in Frage stellen.
- “Medical Gaslighting” wird häufig im Kontext mit Machtstrukturen, Abhängigkeitsverhältnissen und Gender verwendet, wie z. B. im Kontakt zwischen Mediziner\*innen und deren Patient\*innen.
- Patient\*innen mit komplexen Krankheitsbildern, wie den Ehlers-Danlos-Syndromen, berichten oft von Erfahrungen mit Gaslighting.
- Studien zu Gaslighting, den Ursachen und Folgen, gibt es nur bedingt, doch die beschriebenen Konsequenzen für Patient\*innen reichen von Angst vor medizinischen Terminen bis zu voll ausgeprägtem PTBS.

# GENDER (UND ANDERE) BIAS(ES)

The New York Times

---

## Women Are Calling Out 'Medical Gaslighting'

Studies show female patients and people of color are more likely to have their symptoms dismissed by medical providers. Experts say: Keep asking questions.

*“We know that women, and especially women of color, are often diagnosed and treated differently by doctors than men are, even when they have the same health conditions,” said Karen Lutfey Spencer, a researcher who studies medical decision-making at the University of Colorado, Denver.”*

# GENDER (UND ANDERE) BIAS(ES)

› [Acad Emerg Med.](#) 2008 May;15(5):414-8. doi: 10.1111/j.1553-2712.2008.00100.x.

## Gender disparity in analgesic treatment of emergency department patients with acute abdominal pain

[Esther H Chen](#) <sup>1</sup>, [Frances S Shofer](#), [Anthony J Dean](#), [Judd E Hollander](#), [William G Baxt](#),  
[Jennifer L Robey](#), [Keara L Sease](#), [Angela M Mills](#)

Affiliations + expand

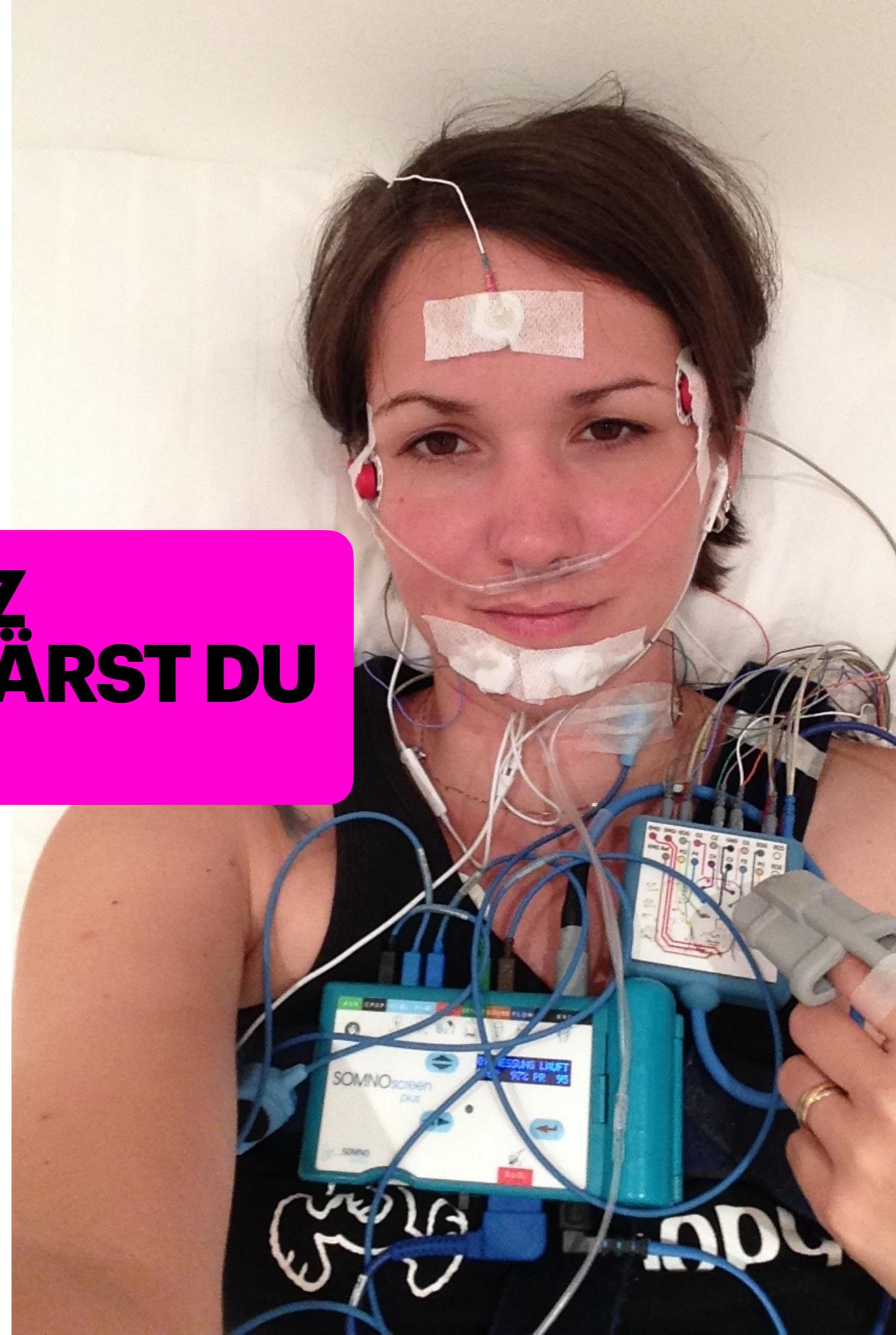
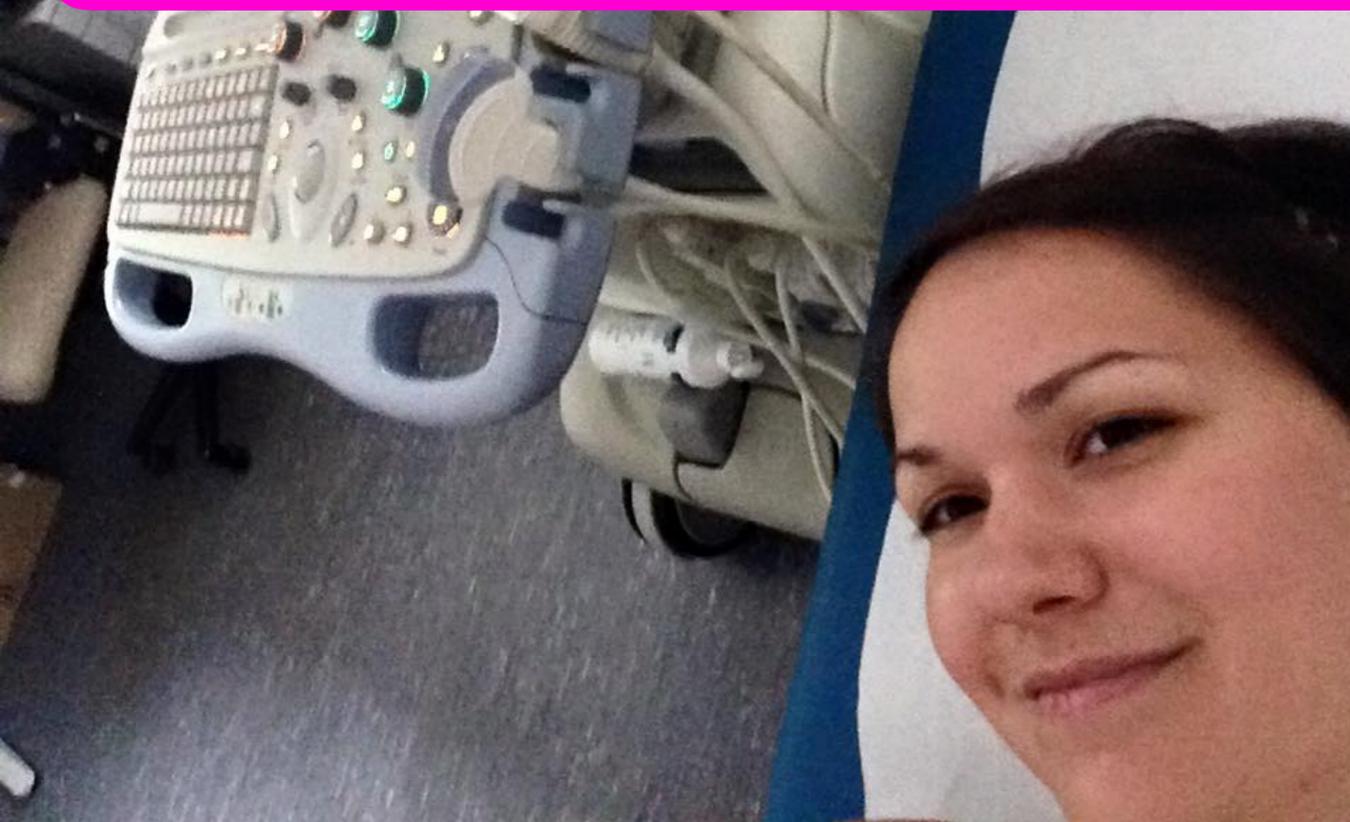
PMID: 18439195 DOI: [10.1111/j.1553-2712.2008.00100.x](#)

[Free article](#)

*“Results: [...] After controlling for age, race, triage class and pain score, women were still 13% to 25% less likely than men to receive opioid analgesia. [...] Women waited longer to receive their analgesia.”*



**JAHR 2: "WENN DU XYZ MACHEN WÜRDDEST, WÄRST DU WIEDER GESUND."**



**STELLEN SIE SICH VOR, DASS SIE MONATELANG  
PHYSIOTHERAPIE, POSITIVE GEDANKEN, YOGA UND  
ALLES ANDERE, WAS IHNEN VORGESCHLAGEN WIRD,  
AUSPROBIERT HABEN, NUR DAMIT ES IHNEN ENDLICH  
BESSER GEHT, ABER TROTZDEM BLEIBT DER ERFOLG  
AUS. IM GEGENTEIL: ES GEHT IHNEN SOGAR  
SCHLECHTER.**

**TROTZDEM ERHALTEN SIE KEINE UNTERSTÜTZUNG.**

**WIE FÜHLT SICH DAS AN?**

---

# **14 JAHRE**

**VERGEHEN BEI DER HÄLFTE DER BETROFFENEN BIS ZUR EDS-DIAGNOSE**

---

**56%**

**ALLER EDS-BETROFFENEN ERHALTEN EINE ODER MEHRERE FEHLDIAGNOSEN**

---

**22 JAHRE**

**BEI VORHERIGER PSYCHISCHER FEHLDIAGNOSE**

# KONSEQUENZEN

- Bei 70 Prozent der Betroffenen kam es zu Fehlbehandlungen aufgrund von Fehldiagnosen.
- Bei 86 Prozent hatte die verzögerte Diagnose gesundheitsschädliche Konsequenzen: körperliche und psychische Schäden, bis hin zum Tod.

*“Incorrect psychiatric diagnoses cause the greatest frustration amongst patients and result in disappointment, anger and mistrust toward the health system for all the time lost.”*

- Durch die dauerhafte Verletzung der Würde verlieren Patient\*innen das Vertrauen in deren Ärzt\*innen und nehmen lieber eine Verschlechterung der Symptome in Kauf, als weitere Enttäuschungen.



**JAHR 3: "WER NICHT KRANK AUSSIEHT, KANN AUCH NICHT KRANK SEIN."**



**STELLEN SIE SICH VOR, SIE VERLIEREN IHREN JOB,  
IHRE WOHNUNG, DIE MEISTEN IHRER FREUNDE; SIE  
SIND ABHÄNGIG VON ANDEREN - SEI ES FAMILIE  
ODER FINANZIELL VOM STAAT - WÄHREND SIE  
WEITERHIN BEHANDELT WERDEN, ALS WÜRDEN SIE  
SICH IHRE KRANKHEIT EINBILDEN ODER SCHLIMMER:  
SIE WÜRDEN VORSPIELEN, KRANK ZU SEIN.**

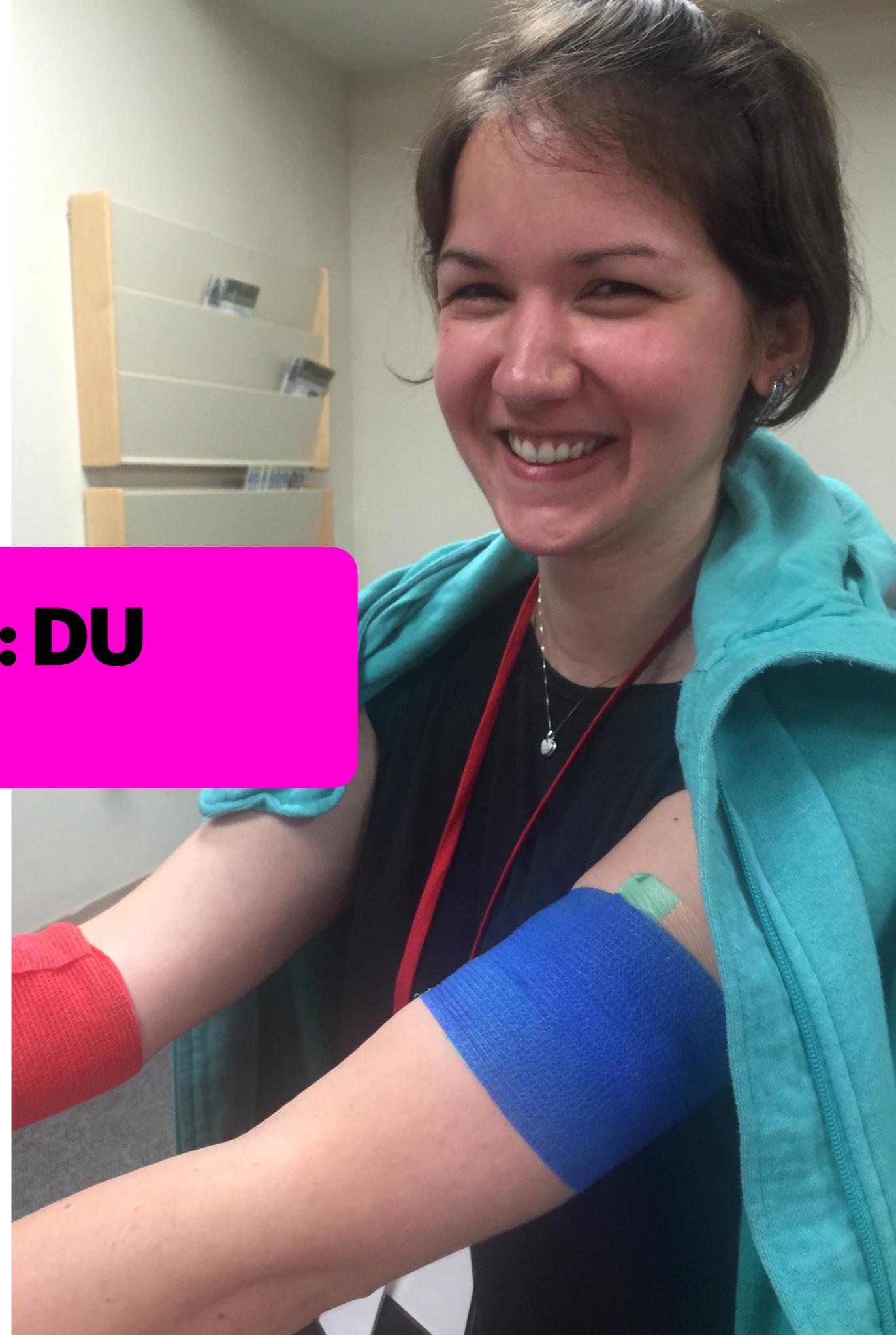
**WIE FÜHLT SICH DAS AN?**

# FAKTEN ZU RENTE & CO.

- 40 Prozent aller Rentenerstanträge werden abgelehnt; Erstantrag sowie Widerspruch werden nicht von unabhängigen Gutachter\*innen beurteilt.
- Sozialrechtliche Verfahren, wie z. B. Rentenklagen, können Jahre bis Jahrzehnte dauern, während die Betroffenen keine Unterstützung erhalten.
- Gutachter\*innen mit EDS-Wissen sind rar. Ärzt\*innen, die sich als Gutachter\*innen zur Verfügung stellen, noch seltener.
- EDS-Betroffene stecken konstant in Antrags- oder gar Klageverfahren, z. B. mit der Krankenkasse (Hilfsmittel, Leistungen außerhalb des Regelkatalogs), Rentenversicherung (Erwerbsminderungsrente), uvm.
- Solche Verfahren sind anstrengend, zermürend und nicht jede Person mit EDS hat die finanziellen, emotionalen oder mentalen Ressourcen solche Herausforderungen durchzustehen.



**JAHR 4: "VÖLLIG KLAR: DU HAST EDS."**



**VIER JAHRE FEHLDIAGNOSEN,  
IRREVERSIBLE KÖRPERLICHE SCHÄDEN  
DURCH FEHLBEHANDLUNGEN,  
FINANZIELLE SORGEN, MEDIZINISCHES  
PTBS. DANN ENDLICH DIE KORREKTE  
DIAGNOSE.**

**WIE FÜHLT SICH DAS AN?**

# DIAGNOSEN - EINE AUSWAHL

- Ehlers-Danlos-Syndrom
- Kraniozervikale Instabilität mit Hirnstammläsion und C4-6-Instabilität
- Mastzellaktivierungssyndrom
- Dysautonomie
- Small-Fiber-Neuropathie
- Faktor-VII-Mangel
- LWS- und ISG-Instabilität mit Arthrose
- Hashimoto Thyreoiditis
- Thoracic Outlet Syndrome
- Mitralklappeninsuffizienz und leichte Erweiterung der Aorta Ascendens
- Diverse Allergien und Nahrungsmittelintoleranzen
- Interstitielle Cystitis
- Dunbar-Syndrom, Nussknackersyndrom

# VERSORGUNGSLÜCKEN

- Im Schnitt brauchen Betroffene Unterstützung von 12 Fachrichtungen.
- Die acht medizinischen Fachrichtungen, zu denen der Zugang als besonders schwierig oder gar unmöglich beschrieben wurde: EDS erfahrene Schmerztherapeut\*innen, Psychotherapeut\*innen, Rheumatolog\*innen, Dermatolog\*innen, Kardiolog\*innen, Physiotherapeut\*innen, verschiedene Chirurg\*innen, Zahnärzt\*innen.
- Gründe: Finanziell, keine Termine in naher Zukunft, keine Überweisung durch Hausärzt\*innen, zu weit entfernt.
- 20 Prozent der deutschen Patient\*innen berichten von Ärzt\*innen, die ihre Behandlung abgelehnt haben.
- 60 Prozent der Betroffenen müssen krankheitsbedingt ihre Arbeit reduzieren.
- Nur 30 Prozent der Betroffenen, die soziale Leistungen benötigen, sind zufrieden mit der gewährten Unterstützung.

# STEREOTYPEN

## Krankheit:

- "Aber du siehst ja gar nicht krank aus." (Stereotyp: Krankheit muss man sehen können.)
- "Oh Gott, so wie du könnt ich nicht leben." (Stereotyp: Krankheit, das niemals endende Leid.)

## Behinderung:

- "Lieber wär' ich tot, als behindert." (Stereotyp: Behinderung als etwas Unerwünschtes, Fehlerhaftes.)
- "Du kannst doch gehen, warum nutzt du denn einen Rollstuhl?" (Stereotyp: Rollstuhlfahrer können nicht gehen.)

**-> ABLEISMUS**



Karina Sturm  
Helena Jung  
Andrea Maier

# Ratgeber Ehlers- Danlos-Syndrome

Komplexe  
Bindegewebserkrankungen  
einfach erklärt

RATGEBER

MOREMEDIA



 Springer

- Vereint Betroffenen- und Expertinnensicht in einem Buch
- Für Neueinsteiger\*innen ins Thema: Betroffene als auch Fachpersonal
- > 15 Komorbiditäten einfach erklärt
- > 150 Fachbegriffe erklärt
- Multimedia: 18 Videos mit nationalen und internationalen Expert\*innen; 29 Abbildungen
- Barrierearm
- Verfügbar ab: voraussichtlich Sommer 2022

# FOLGEN SIE MIR

## WEBSITES:

JOURNALISMUS: [WWW.KARINA-STURM.COM](http://WWW.KARINA-STURM.COM)

WE ARE VISIBLE FILM: [WWW.VIMEO.COM/ONDEMAND/WEAREVISIBLE](http://WWW.VIMEO.COM/ONDEMAND/WEAREVISIBLE)

NEWSLETTER (ENGLISCH): [HTTPS://WWW.CHRONICPAINPARTNERS.COM/EDS-AWARENESS-EDUCATIONAL-PROGRAMS-AND-NEWSLETTER/](https://WWW.CHRONICPAINPARTNERS.COM/EDS-AWARENESS-EDUCATIONAL-PROGRAMS-AND-NEWSLETTER/)

## SOCIAL MEDIA:

FACEBOOK: @KARINASTURM86

INSTAGRAM: @KARINA.STURM

TWITTER: @KARINASTURM