

GUT VORBEREITET ZUM GESPRÄCH MIT ÄRZT*INNEN



WIE WIRD MAN DIE
PROFESSIONELLE
PATIENTIN/
DER PROFESSIONELLE
PATIENT?



Hallo Allerseits.

Mein Name ist Karina Sturm, ich bin ehemalige Arzthelferin, dann MTA und heute Journalistin und lebe mit EDS und vielen anderen Erkrankungen.

Ich darf euch heute ein bisschen was davon erzählen, wie man gut vorbereitet in ein Gespräch mit Mediziner*innen geht.

Oder anders: Wie man die professionelle Patientin wird.

Das Bild hier ist von einem Termin mit dem EDS-Experten in den USA, der mich mit EDS diagnostiziert hat.

Aus meinem Film We Are Visible.

Damals war ich noch recht unerfahren mit Arztterminen bzw. noch sehr geprägt von den vielen negativen Erfahrungen während der Diagnoseodyssee.

In den letzten 13 Jahren - also seit dem Moment, an dem ich akut krank geworden bin - habe ich viel gelernt.

INHALT

- **Herausforderungen in Bezug auf medizinische Termine aus Patientinnensicht und die Konsequenzen dieser Herausforderungen**
- **Hürden für Mediziner*innen und deren Konsequenzen in Bezug auf die Patient*innenbetreuung**
- **Beispielsituationen aus der Praxis**
- **Wie wird man nun die professionelle Patientin?**
- **(Kurze Vorstellung meines Buchs Ratgeber Ehlers-Danlos-Syndrome)**

Z. B. Was die Herausforderungen für Patient*innen mit EDS sind und welche Konsequenzen sich daraus ergeben.

Aber auch welche Hürden Mediziner*innen überwinden müssen und welche Konsequenzen diese haben.

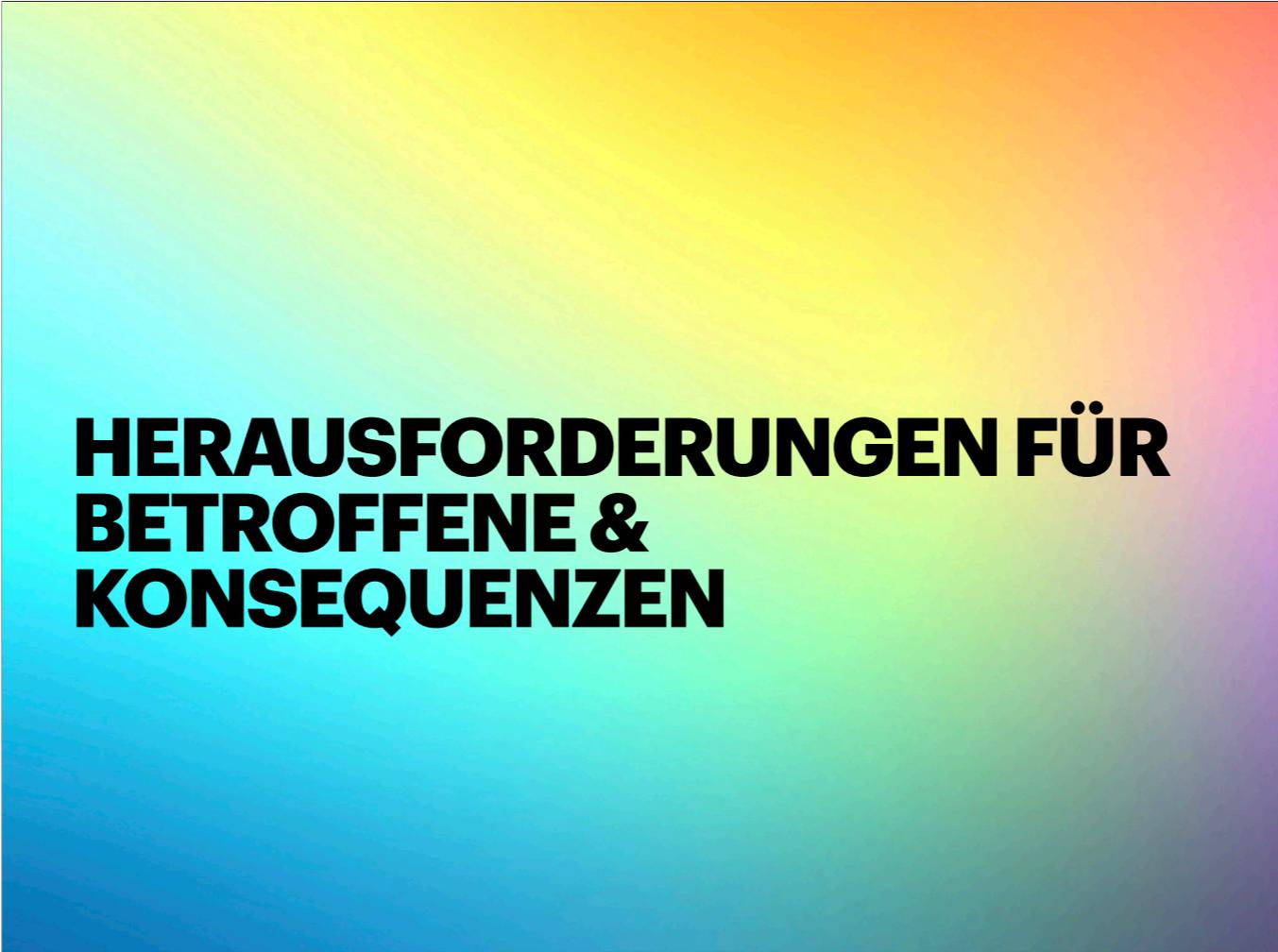
Um euch die Probleme näher zu bringen, die bei Gesprächen mit Mediziner*innen auftreten können, haben wir mehrere Beispielsituationen vorbereitet.

Für diese Beispiele habe ich mit Zahnarzt Ole Oelerich ärztliche Unterstützung eingeholt.

Dann will ich euch erzählen, was es für mich bedeutet, die professionelle Patientin zu sein.

Und im Anschluss werde ich euch noch kurz unser neues Buch vorstellen.

Auf gehts.



**HERAUSFORDERUNGEN FÜR
BETROFFENE &
KONSEQUENZEN**



**“...DAS BILDEN SIE SICH
ALLES NUR EIN.”**

Das kennt ihr.

Ihr geht zu einem neuen Arzt, einer neuen Ärztin.

Habt viele Befunde dabei.

Sagt eure Liste an 15 Diagnosen auf.

Erzählt von euren schwerwiegendsten Symptomen.

Das sind heute hauptsächlich die ständige Erschöpfung und die chronischen Schmerzen.

Heute ist euer Schmerz eine 7, aber das sieht man euch nicht an.

Generell seht ihr aus wie junge, gesunde Frauen.

Der Arzt, die Ärztin führt ein paar klinische Tests durch.

“Also, ich kann da nichts erkennen. Körperlich scheint es keine Ursache zu geben. Vielleicht sollten Sie sich beim Psychologen vorstellen.”

Das ist vermutlich eine der häufigsten Aussagen, die uns begegnen.

“Das bildest du dir nur ein.” “Das ist alles in deinem Kopf.”

Als Patient*in argumentieren wir dann, warum wir unsere Symptome und unseren Körper am besten kennen.

Vielleicht sagen wir sogar, dass wir eine bestimmte Ursache vermuten.

Immer und immer wieder hören wir, dass wir uns das nur einbilden.

Irgendwann sind wir verzweifelt und den Tränen nahe, weil unsere eigene Wahrnehmung in Frage gestellt wurde und uns gleichzeitig vehement vermittelt wird, dass unser Empfinden falsch ist.

Das nennt sich dann Medical Gaslighting, ein Begriff für den es in Deutschland keine wirklich gute Übersetzung gibt.

MEDICAL GASLIGHTING

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

- Gaslighting ist eine Art der Manipulation, bei denen die Wahrnehmung und Realität von Betroffenen in Frage gestellt wird.
- Medical Gaslighting wird häufig im Kontext mit Machtstrukturen, Abhängigkeitsverhältnissen und Geschlecht verwendet, wie z. B. im Kontakt zwischen Ärzten und deren Patientinnen.
- 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 PTBS.

[Folie lesen]

An dieser Stelle möchte ich kurz noch betonen, dass ich hier nicht Mediziner*innen vorwerfe, dass sie uns Patient*innen böswillig manipulieren würden.

Es geht auch nicht darum, mit dem Finger auf jemanden zu zeigen.

Aber es ist wichtig, dass wir auch endlich in Deutschland über Gaslighting sprechen, denn hierzulande passiert das genauso häufig wie anderswo, aber es gibt so gut wie keine Sensibilität dafür, obwohl Gaslighting extreme Konsequenzen für uns Patient*innen hat.

Bei einem meiner letzten Vorträge ist mir aufgefallen, dass einige Mediziner*innen bei der Erwähnung nur mit den Schultern gezuckt haben.

Später kam heraus, dass man von dem Begriff vorher noch nichts gehört hat, während ich als Betroffene vorausgesetzt hatte, dass jede Mediziner*in weiß, was Gaslighting ist.

Als Betroffene lese ich jeden Tag und überall von Medical Gaslighting.

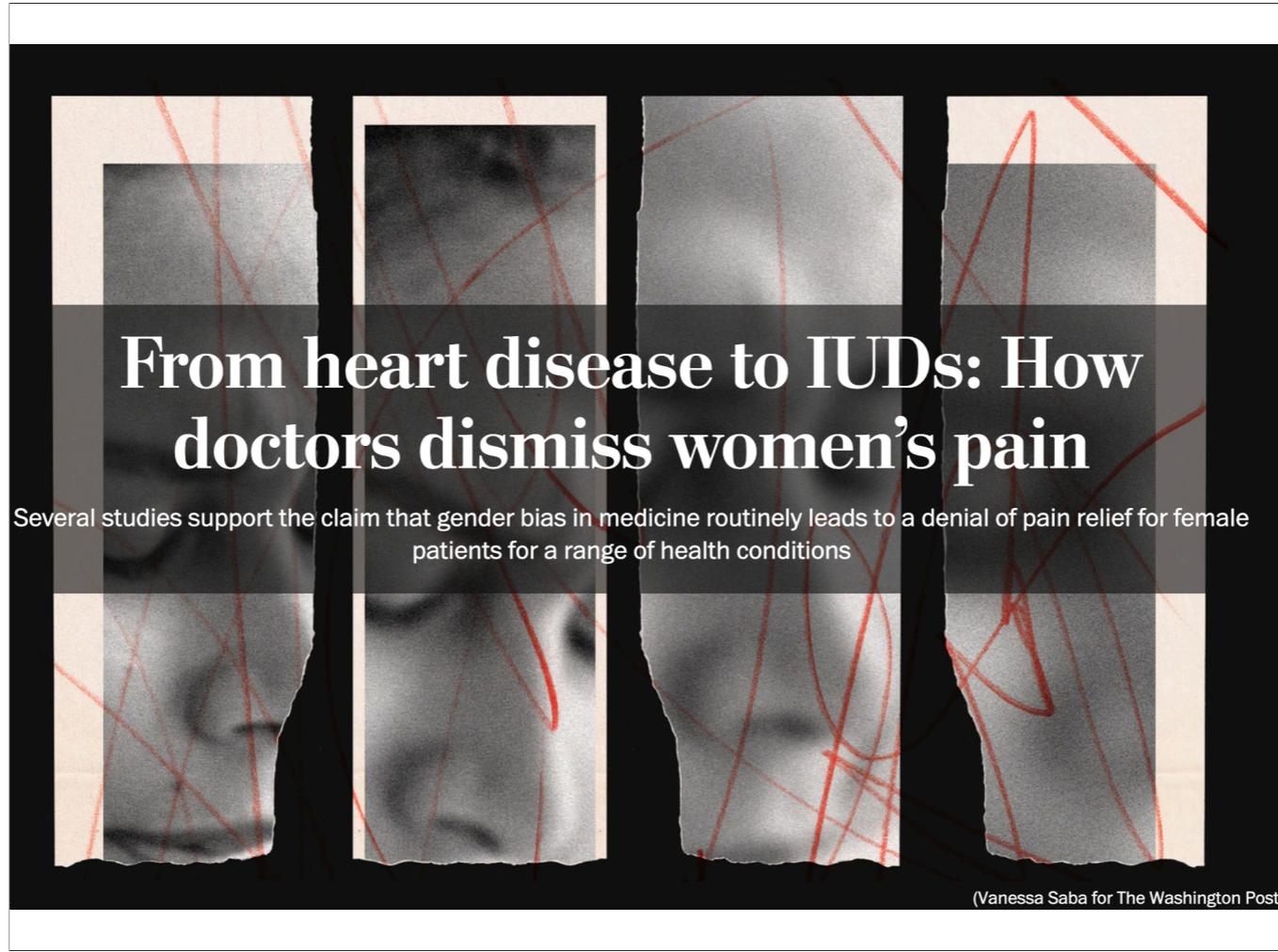
Jede*r Betroffene von EDS kennt medical gaslighting selbst.

Sources:

Fraser, S., 2021. The toxic power dynamics of gaslighting in medicine. *Canadian Family Physician*, 67(5), pp.367-368.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8115954/>

Sweet, P.L., 2019. The sociology of gaslighting. *American Sociological Review*, 84(5), pp.851-875. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0003122419874843>



International wird gerade seit Long-Covid viel von Gaslighting gesprochen.

Z. B. Berichtete die Washington Post



Medical Gaslighting

Wenn Mediziner*innen uns nicht ernst nehmen

© ovokuro | photocase.de

FRAUENGESUNDHEIT

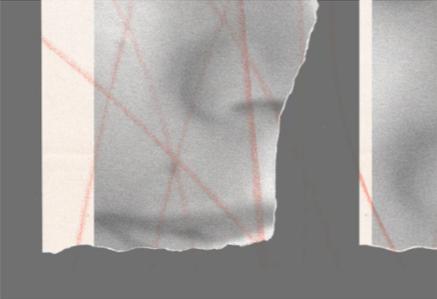
Medical Gaslighting: Was passiert, wenn Ärzt:innen einen nicht ernst nehmen – und wie man sich wehren kann

Den Begriff des ...
Partnerschaften ist die

Medical Gaslighting

"Ich brauchte keinen alten weißen Mann, der mir Menstruieren erklärt"

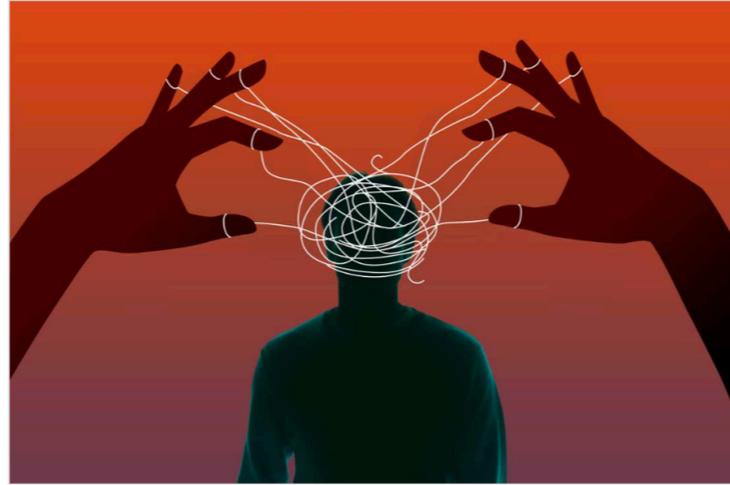
Medical Gaslighting ist, wenn Ärzt:innen ihren Patient:innen den Schmerz absprechen oder sie belächeln. Drei junge Frauen erzählen vom langen Weg zur Diagnose.



Auch in Deutschland ist das Thema mittlerweile angekommen.

In der Glamour oder Zeit zum Beispiel.

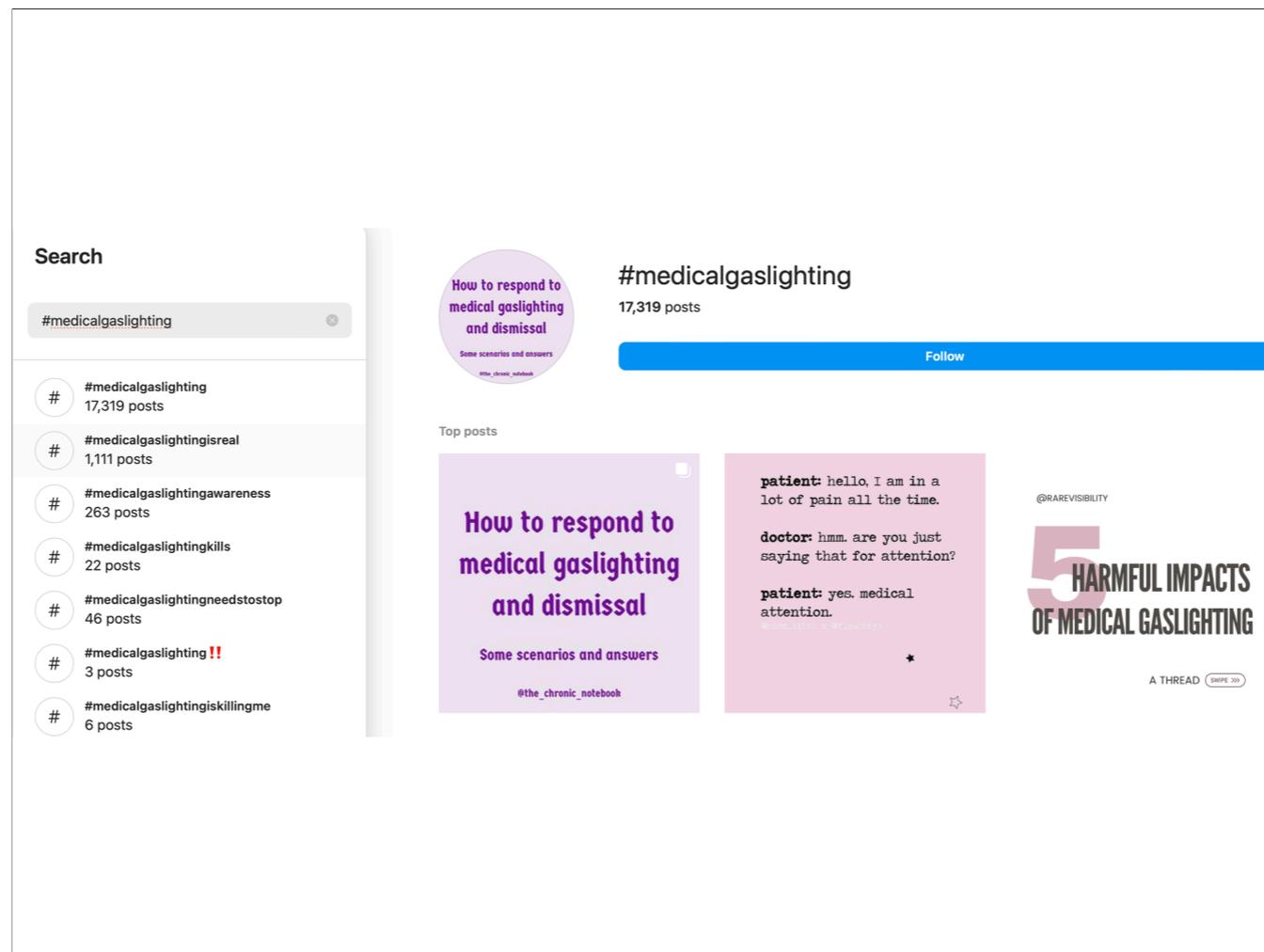
Gaslighting



In this age of misinformation—of “fake news,” conspiracy theories, Twitter trolls, and deepfakes—*gaslighting* has emerged as a word for our time.

A driver of disorientation and mistrust, *gaslighting* is “the act or practice of grossly misleading someone especially for one’s own advantage.” 2022 saw a 1740% increase in lookups for *gaslighting*, with high interest throughout the year.

2022 war Gaslighting gar das Wort des Jahres von Merriam-Webster. Mit einer 1740-prozentigen Zunahme der Suchen! Long-Covid sei Dank.



Sucht man auf Social Media nach Medical Gaslighting bekommt man zu jedem Zeitpunkt eine große Menge davon.

Meist sind das Betroffene mit Erkrankungen wie ME/CFS, Long-Covid, EDS, Fibromyalgie usw.

Was haben all die gemeinsam:

Es handelt sich um Frauen.

Oft junge Frauen mit unsichtbaren Symptomen.

Und mit schlecht verstandenen Erkrankungen oder Erkrankungen unklarer Ursache.

Eine der Ursachen von Gaslighting ist:

Das Geschlecht.

GENDER (UND ANDERE) BIAS(ES)

The New York Times

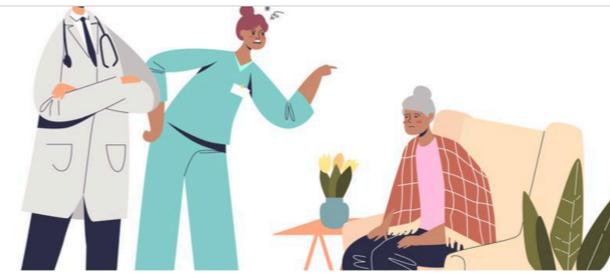
Women Are Calling Out 'Medical Gaslighting'

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

Endometriosis: Women in severe pain put off GP visits because of 'medical gaslighting' and thinking pain is normal

Three in four women wouldn't go to the doctor with endometriosis symptoms that were affecting their daily life, a new survey reveals, with many saying they would be worried

 *"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."*



T+ Zu dick, zu schwarz, zu weiblich? Wenn der Arzt einfach nicht zuhören will

Viele Patient:innen fühlen sich in Krankenhäusern und Praxen schlecht behandelt. Betroffen sind oft Menschen, die ohnehin diskriminiert werden.

In der Fachsprache nennt sich das dann Gender Bias.

Source: <https://www.nytimes.com/2022/03/28/well/live/gaslighting-doctors-patients-health.html>

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 ¹, 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.”

Zu Gender Bias gibt es diverse Studien.

Es ist ein lang bekannter Fakt, aber wird gerade in der Medizin nur wenig thematisiert.

Dieses hier ist nur eines meiner Lieblingsbeispiel, weil es auch für EDS relevant sein kann: Schmerzmanagement bei akuten Schmerzen in der Notaufnahme.

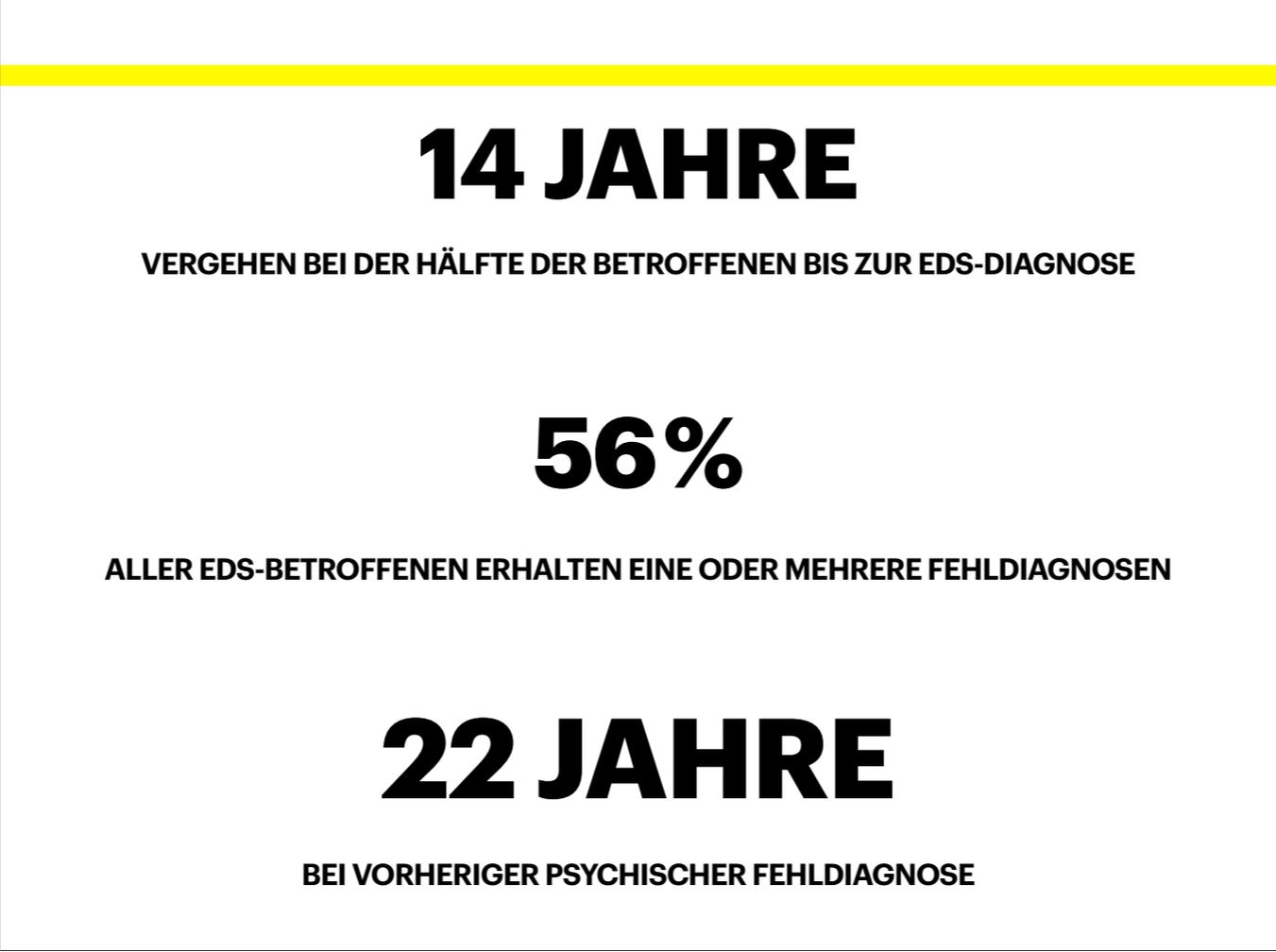
In der Studie bekamen Frauen seltener Opiate verabreicht als Männer und mussten generell länger auf die Behandlung warten.

Wichtig ist auch noch zu sagen, dass es neben Gender Bias noch viele andere Biases gibt, z. B. aufgrund von Religion, sexueller Orientierung, Hautfarbe und viele mehr. Generell kann man sagen, je mehr Diskriminierungsmarker eine Person vereint, desto mehr Herausforderungen hat sie.

Gaslighting und Biases in der Medizin haben besonders schwere Folgen.

Sie führen zu Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen.

[Source: <https://www.healthline.com/health/gender-bias-healthcare#examples>]



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

Quelle:

EURORDIS, Kole A, Faurisson F (2009) The voice of 12,000 patients. Experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe
https://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf

KONSEQUENZEN

Fehldiagnosen führen zu Fehlbehandlungen und dadurch zu
(permanenten) körperlichen und psychischen Schäden



Verlust des Vertrauens in Mediziner*innen



Vermeidung weiterer Enttäuschung & Meiden von Terminen



Schlechtere Lebensqualität, schlechtere Gesundheit & Isolation



Lose-Lose-Situation für Patient*innen & Mediziner*innen

(Folie lesen)

Und am Ende gibt es nur Verlierer*innen!

Quellen:

EURORDIS, Kole A, Faurisson F (2009) The voice of 12,000 patients. Experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe

Berglund B, Anne-Cathrine M, Randers I (2010) Dignity not fully upheld when seeking health care: experiences expressed by individuals suffering from Ehlers-Danlos syndrome. Disabil Rehabil 32(1):1-7



HERAUSFORDERUNGEN FÜR ÄRZT*INNEN & FOLGEN

Um das Gesundheitssystem als Patientinnen besser navigieren zu können, ist aber auch wichtig, dass wir verstehen, was unsere Ärzt*innen so für Probleme haben.

GESUNDHEITSSYSTEM

- Gesundheitssystem ist auf die Versorgung von akuten Erkrankungen ausgelegt.
- Im Schnitt verbringen Hausarzt*innen 7.5 Minuten mit Patient*innen pro Termin. Eine genetische Beratung bei EDS dauert z. B. aber mindestens eine Stunde (plus zusätzliche 2 h für den Befund)
- "Sprechende Medizin" - also das Gespräch mit Patient*innen wird nicht extra vergütet.
- Ärzt*innen im Krankenhaus können nur 9 - 12 Prozent ihrer Zeit mit Patient*innen verbringen, aufgrund von Bürokratie.
- In Hochschulen können sie evtl. 20 Minuten mit den Patient*innen verbringen, aber auch das reicht nicht aus für Anamnese, Untersuchung, Therapievorschlüsse.
- Kein Budget für interdisziplinäre Versorgung. In den meisten Ambulanzen gibt es Pauschalen für Diagnostik - egal wie teuer diese tatsächlich ist. Autonome Diagnostik kann z. B. gar nicht abgerechnet werden. Dafür gibt es keine Ziffer.
- Immer weitere Spezialisierung; fehlende interdisziplinäre Zusammenarbeit.
- Keine Vergütung von Telefonterminen: Während der Pandemie konnte eine telefonische Beratung durchgeführt werden, die dann auch als solche bezahlt wurde. Das ist jetzt abgeschafft. D. h. Patient*innen müssen persönlich erscheinen.

Quellen:

Frau Dr. Andrea Maier & Frau Dr. Helena Jung

<https://stiftung-gesundheitswissen.de/presse/die-macht-der-worte-wie-sie-heilen-oder-schaden>

<https://www.aerztezeitung.de/Wirtschaft/Deutsche-Aerzte-nehmen-sich-rund-sieben-Minuten-Zeit-pro-Patient-298572.html>

<https://www.sueddeutsche.de/gesundheit/aerzte-patienten-zeitmangel-1.4487668>

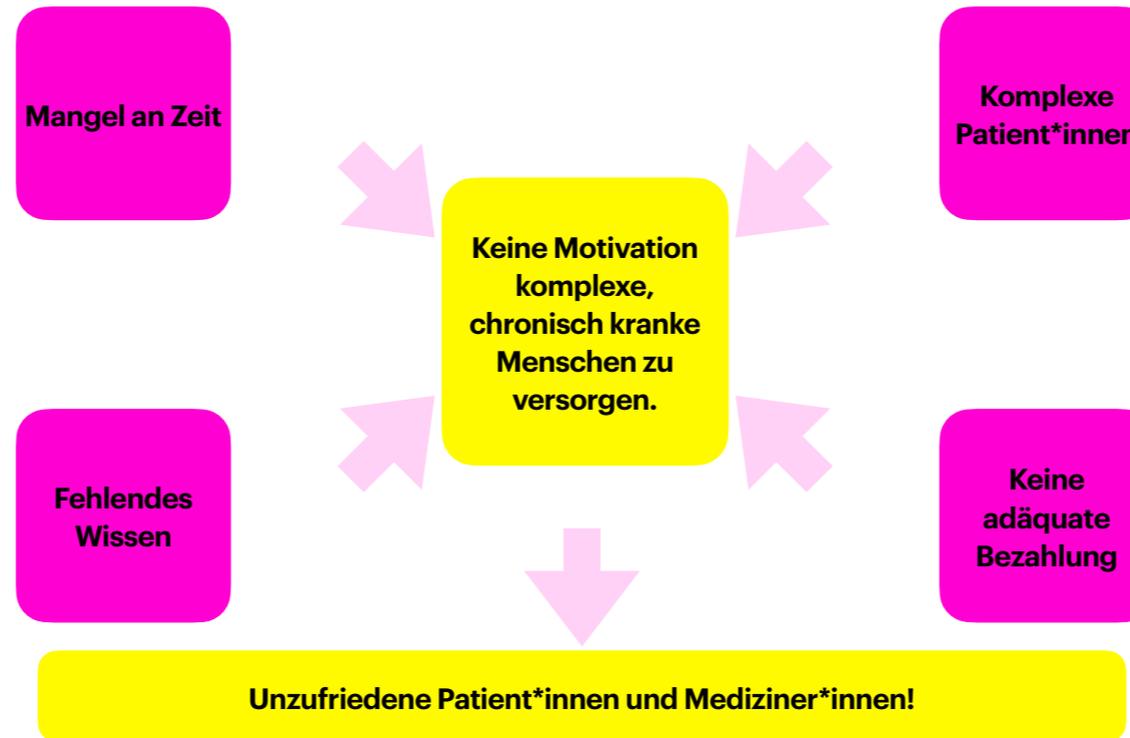
SELTENE KRANKHEIT

- **“Think Horses, Not Zebras”**: Seltene Erkrankungen sind kaum Inhalt vom Studium; auch nicht in der Facharztausbildung.
- **Komplexe, traumatisierte Patient*innen mit multiplen Komorbiditäten**: Dadurch ist die Anamnese deutlich schwieriger und es braucht viel Zeit, um Vertrauen zu gewinnen.
- **Fehlende Leitlinien für EDS**.
- **Viele verschiedene Fachdisziplinen beteiligt, die alle nicht an einem Ort sind**. Das heißt Patient*innen müssen ständig weit reisen. Viele können das aber nicht. Dann ist eine Betreuung durch Fachärzte unmöglich.
- **Eine stationäre Aufnahme zur komplexen Abklärung wird von den Krankenkassen nicht vergütet, aber von Patient*innen oft gewünscht**. Am Ende bleiben die Krankenhäuser auf Kosten sitzen.

Quelle:

Frau Dr. Andrea Maier & Frau Dr. Helena Jung

KONSEQUENZEN



Viele Patient*innen wissen nichts über die Herausforderungen der Mediziner*innen, die ihnen gegenüber sitzen und genauso fehlt oft das Verständnis auf der anderen Seite.

Dann kommt es schnell zu Missverständnissen auf beiden Seiten.

Was können wir Patient*innen tun, um die Situation zu verbessern?



**PROFESSIONELLE
PATIENT*INNEN WERDEN**

VOR DEM TERMIN: EXPERT*INNEN FINDEN

- **Internetrecherche**
- **Verein und Selbsthilfegruppen**
- **Ärztbewertungsportale**
- **Krankheitsforen/Online Support Gruppen**
- **Hausarzt oder andere betreuende Ärzt*innen fragen**
- **Wissenschaftliche Publikationen**

Expert*innen zu finden ist vermutlich der schwierigste Teil, denn in Deutschland gibt es meist nur eine oder wenige Expert*innen für die jeweilige komorbide Erkrankung.

Die Wartezeiten sind dann oft lang.

Aber genau deswegen ist eine umfassende Recherche vor dem Termin so wichtig. Man will nicht ein halbes Jahr warten und dann feststellen, dass man nicht beim bestmöglichen Arzt oder Ärztin sitzt.

Um Expert*innen zu finden, gibt es verschiedene Möglichkeiten:

Internetrecherche: Hat den Vorteil, dass das jeder schnell nebenbei machen kann; Nachteil: bei seltenen Erkrankungen ist das schwierig, weil oft nicht auf der Website gelistet ist, ob die Mediziner*innen wirklich mit EDS Erfahrung hat.

Vereine und Selbsthilfegruppen: Die EDS Initiative hat z. B. auf ihrer Seite eine Liste mit Ärzt*innen in ganz Deutschland und das Projekt EDS Docs hat eine Website zu genau dem Thema online gestellt.

Bewertungsportale sind nett, um einen kleinen Überblick über die Meinungen anderer Patient*innen zu Mediziner*innen zu erhalten.

Krankheitsforen: Der Austausch mit anderen Betroffenen kann immer helfen, aber Vorsicht: Meinungen sind immer subjektiv und oft ist das auch persönliche Präferenz welche Mediziner*innen man mag oder auch nicht.

Hausarzt: Wenn man schon EDS-erfahrene Ärzt*innen an Board hat, dann kann man die auch fragen, ob sie Kolleg*innen empfehlen können.

Wissenschaftliche Publikationen: Sucht man nicht nur national sondern auch international nach Expert*innen, dann sind wissenschaftliche Publikationen sehr hilfreich. Da findet man unter den Autor*innen schnell Expert*innen zu allen EDS-relevanten Themen.

VOR DEM TERMIN: UNTERLAGEN VORBEREITEN

- Frage, ob Unterlagen vorab geschickt werden sollen
- Suche nur relevante Befunde heraus
- **Bereite eine kurze Zusammenfassung vor:**
 - ➡ Name und Geburtsdatum
 - ➡ Notfallkontakt
 - ➡ Diagnosen
 - ➡ Hauptbeschwerden (in Bezug auf den Termin)
 - ➡ Familienanamnese
 - ➡ Operationen
 - ➡ Allergien
 - ➡ Medikamente
 - ➡ Bereits vorgenommene Therapien (in Bezug auf den Termin) und deren Erfolg

Frage, ob Unterlagen vorab geschickt werden sollen: Manche Ärzt*innen machen sich gerne vorher ein Bild, andere nicht. Frage, was bevorzugt wird.

Suche nur relevante Befunde heraus: Dieser Punkt ist besonders wichtig, weil wir alle Ordner voller Papier haben, aber nicht jeder Befund ist relevant. Z. B. Ist für die Herzambulanz nicht wichtig, welche Probleme man mit den Gelenken hat, oder für den Orthopäden ist es nicht unbedingt wichtig zu wissen, dass man einen leichten Mitralklappenprolaps hat.

Bereite eine kurze Zusammenfassung vor: Mit kurz meine ich wenige Seiten, keinen Roman.

Mögliche Informationen in dieser Zusammenfassung könnten sein: Folie.

VOR DEM TERMIN: UNTERLAGEN VORBEREITEN

- **Symptomtagebuch: Schmerztagebuch, Dysautonomietagebuch, MCAS-Tagebuch**
- **Recherchiere zum Thema**
- **Liste mit 3 wichtigsten Themen, über die du sprechen willst**
- **Liste mit 5 wichtigsten Fragen, die du beantwortet haben willst**
- **Andere wichtige Dokumente? (Krankenkassenkarte, Notfalldokumente, Notfallarmband, usw.)**
- **Organisatorisches: Hotel, Zug, Flug, international**
 - **Zug: Immer Sitzplatz im Zug buchen und bei Umstiegen mindestens 20 Minuten Zeit einplanen**
 - **Hotels: Nachfragen, ob es Patient*innenhäuser gibt; Hotwire hat teilweise gute Deals aber nicht erstattbar; Booking hat oft Deals, die man kurz vorher noch absagen kann.**
 - **Flug: Rollstuhltransport buchen, Priority Boarding, andere Hilfen für Menschen mit unsichtbaren Behinderungen (z. B. Sonnenblume in UK, Dänemark)**
 - **International: Visa? Impfungen? Finanzieller Puffer? Notfallkontakte vor Ort? Sicherheitslage? Begleitung?**
 - **Andere Faktoren wie Wetter, Infrastruktur, Menstruationszyklus usw.**

BEISPIEL: VOR DEM TERMIN: UNTERLAGEN VORBEREITEN FÜR ANS AMBULANZ

- Fragen, ob Frau Dr. Maier Unterlagen vorab möchte.
- Fünf wichtigsten Befunde (z. B. die mit relevanten Bluttests, durchgeführten Kreislaufmessungen, Herz-Echos, neurologische Tests usw.)
- Fokussiere in der kurzen Zusammenfassung auf Beschwerden im Rahmen der Dysautonomie oder Small-Fiber-Neuropathie
- Symptomtagebuch: Verlauf der Symptome über Wochen mit: Zeitpunkt? Welche Symptome? Welche Trigger (z. B. Aufstehen, Hitze, Essen usw.)? Behandlung? Und hat die Behandlung geholfen (z. B. Medikamente, Kompression usw.)? Blutdruck- und Pulsmessungen, ggf. Schellongtests
- Recherche zum Thema: Gibt es neue Studien, neue Medikamente, was, was anderen gut geholfen hat? Neue Hilfsmittel? Was sagt die Community? Was sagen andere Expert*innen?
- 3 Themen: z. B. medikamentöse Einstellung, Hilfsmittelverordnung z. B. Kompressionsstrumpfhose und Small-Fiber-Testung

BEISPIEL: VOR DEM TERMIN: UNTERLAGEN VORBEREITEN FÜR ANS AMBULANZ

- 5 Fragen:
 - ➡ Welche weiteren Testungen schlagen Sie vor?
 - ➡ Welche medikamentöse Therapie ist geplant und welche Nebenwirkungen haben die?
 - ➡ Welche Hilfsmittel stehen mir zu?
 - ➡ Welche anderen Maßnahmen kann ich ergreifen?
 - ➡ Unterstützen Sie mich bei meinem Rentenantrag/GdB usw.?
- Andere wichtige Dokumente: Notfalldokumente mit Vorgehen bei Ohnmacht
- Organisatorisches: Flüssigkeit/Elektrolyte? Sitzplatz im Zug gebucht? Kompressionsstrümpfe/andere Hilfsmittel eingepackt? Medikamente dabei?

WÄHREND DES TERMINS

Die Situation:

Karina erscheint zum ersten Termin beim Zahnarzt. Sie hat EDS und CCI und Symptome von CMD: starke Schmerzen beim Kauen, ständige Geräusche im Kiefer, kann den Mund nicht weit öffnen, Nervenschmerzen usw.

Und welche Probleme während des Termins auftreten können und wie man die vielleicht lösen kann, das wollen wir euch anhand einiger Beispiele zeigen.

An dieser Stelle möchte ich gerne Ole Oelerich nach vorne bitten, der mir angeboten hat, mit mir einige der Situationen durchzuspielen. Dabei möchte ich auch betonen, dass er hier eine Rolle spielt und manche Dinge sicher nicht sagen würde.

Folgende Situation:

Karina erscheint zum ersten Termin beim Zahnarzt. Sie hat EDS und CCI und Symptome von CMD: starke Schmerzen beim Kauen, ständige Geräusche im Kiefer, kann den Mund nicht weit öffnen, Nervenschmerzen usw.

SITUATION 1:

(Zettel Handout)

Situation 1

[Karina legt zwei Ordner und fünf Bücher auf den Tisch. Setzt sich dann hin und fängt sofort an zu reden.]

Karina:

Hi, also ich habe das Ehlers-Danlos-Syndrom. Davon haben Sie sicher noch nichts gehört. Deswegen sind hier alle meine Befunde, die Sie bitte in den nächsten Wochen durchlesen und hier sind fünf Bücher zum Thema. Wär auch gut, wenn Sie die lesen könnten.

Ole:

Uhm, ich weiß nicht, ob ich das zeitlich schaffe, aber fangen wir doch mal von vorne an: Was sind denn ihre Symptome?

Karina:

Also, ich bin ziemlich sicher, dass ich TMJ habe. Vermutlich ausgelöst durch meine CCI. Und ich brauche im Prinzip einen Arzt, der genau wie in den Büchern beschrieben eine Therapie einleitet.

[Ole startet fragend]

Ole:

Vielleicht darf ich Sie erstmal selbst untersuchen?

Karina:

Ich mein, wenns sein muss, aber eigentlich habe ich Ihnen da schon alles hingelegt, was Sie wissen müssen.

Ole:

So kann ich leider nicht arbeiten.

Wo ist in dieser Kommunikation das Problem?

[Publikum]

AUFLÖSUNG: KOMMUNIKATION AUF AUGENHÖHE

- **Als Patientin nicht den Arzt überfordern mit zu viel Information.**
- **Vor allem beim ersten Termin fokussieren auf die Hauptbeschwerden und den Grund des Besuchs.**
- **Dem Arzt nicht sagen, was er zu tun hat, sondern stattdessen freundlich aber vorsichtig Vorschläge unterbreiten.**
- **Dann auch auf die Meinung des Arztes eingehen.**
- **Mit Ärzt*innen auf Augenhöhe arbeiten heißt auch, dass beide zuhören und die Meinung der anderen Seite hören und respektieren und dann einen Kompromiss finden. Gemeinsam.**

Erklärung:

Ja, als Patient*innen wissen wir oft mehr als unsere behandelnden Ärzte.

Das kann man aber nicht voraussetzen.

Ole, wie kommt das bei dir an, wenn ein Patient dir sofort, ohne Untersuchung und ohne dass du sie oder ihn kennst sagt, wie du deinen Job machen sollst?

(Ole)

Wie könnte die Situation also gelöst werden?

Karina:

Guten Morgen, mein Name ist Karina Sturm und ich habe das Ehlers-Danlos-Syndrom und eine Instabilität meiner Halswirbelsäule.

Ole:

Davon habe ich schon mehrfach gehört. Was bringt Sie denn heute zu mir?

Karina:

Also, ich habe ständig Schmerzen im Kiefergelenk, vor allem wenn ich kaue oder den Mund weit aufmachen muss, tut das sehr weh. Außerdem knackt es die ganze Zeit und fühlt sich so, als würde eine Seite aus dem Gelenk rutschen. Ich glaube, die Symptome passen ganz gut zu CMD, oder wie sehen Sie das?

Ole:

Das klingt plausibel. Lassen Sie uns das doch mal genauer untersuchen.

[Nach der Untersuchung; Karina legt ein paar Unterlagen und ein Buch auf den Tisch]

Karina: Ich habe kürzlich dieses super spannende Buch von Dr. Mitakides gelesen. Der hat sich auf die Behandlung von EDS, CMD und CCI spezialisiert. Ich fände es toll, wenn wir vielleicht die ein oder andere Idee aus dem Buch umsetzen könnten, wenn Sie dafür die Zeit finden.

Ole: Sehr gerne. Dafür machen wir am besten einen Anstusstermin aus, sodass ich ein bisschen Zeit habe, mich einzulesen.

Karina. Das klingt super. Vielen Dank!

Folie vorlesen

SITUATION 2:

Situation 2

Karina:

Guten Morgen, mein Name ist Karina Sturm und ich habe das Ehlers-Danlos-Syndrom und eine Instabilität meiner Halswirbelsäule. Meine Hausärztin hat mich zu Ihnen überwiesen, weil ich Symptome von CMD habe.

Ole:

Können Sie genauer beschreiben, welche das sind?

Karina:

Also, ich habe ständig Schmerzen im Kiefergelenk, vor allem wenn ich kaue oder den Mund weit aufmachen muss, tut das sehr weh.

Ole:

Knirschen Sie nachts mit den Zähnen?

Karina: Weiß ich nicht genau. Kann aber sein.

Ole: Haben Sie in letzter Zeit viel Stress gehabt?

Karina: Naja, also ich bin chronisch krank. Stress ist mein Alltag.

Ole: Hm, also vielleicht sollte da auch mal ein Psychologe drauf schauen. Das kann schon auch mit Stress und dem Knirschen zu tun haben.

Karina [springt auf]: Ja, ne Danke. Die Psychoschiene hatte ich schon oft genug. Ich bin hier wegen einem körperlichen Problem. Ich weiß auch nicht, warum ihr Ärzte immer sofort denkt alles sei psychosomatisch während es zig Bücher und Studien zu EDS, CCI und CMD gibt. Aber da schauen Sie ja sicher nicht rein. Warum auch? Sie wissen ja eh alles besser.

— Wo ist in dieser Situation das Problem?

Publikum

AUFLÖSUNG: JEDEM ARZT EINE NEUE CHANCE GEBEN

- **Negative Erfahrungen nicht am nächsten Arzt auslassen.**
- **Mit dem alten Trauma leben lernen: Copingmechanismen finden.**
- **Verstehen, dass der neue Arzt vielleicht nicht weiß, was wir erlebt haben.**
- **Trigger kennen und dem Gegenüber erklären.**
- **Psychische Diagnosen nicht von vornherein ablehnen.**
- **Jeden neuen Arzt eine neue Chance geben.**
- **Respektvoll aber ehrlich über Wünsche und Ängste sprechen**

Wir schleppen alle sehr viel medizinisches Trauma mit uns herum.

All die Fehldiagnosen und die vielen Male, die wir Gaslighting erfahren haben.

Das kann dazu führen, dass wir bei richtigem Trigger unseren Frust am nächsten Arzt auslassen, obwohl der das vielleicht gar nicht so gemeint hat.

Ole, wenn ich so ausflippe, was denkst du dann über mich bzw. was macht das mit dir?

(Ole)

Also wie hätten wir die Situation besser lösen können?

Karina:

Guten Morgen, mein Name ist Karina Sturm und ich habe das Ehlers-Danlos-Syndrom und eine Instabilität meiner Halswirbelsäule. Meine Hausärztin hat mich zu Ihnen überwiesen, weil ich Symptome von CMD habe.

Ole:

Können Sie genauer beschreiben, welche das sind?

Karina:

Also, ich habe ständig Schmerzen im Kiefergelenk, vor allem wenn ich kaue oder den Mund weit aufmachen muss, tut das sehr weh.

Ole:

Knirschen Sie nachts mit den Zähnen?

Karina:

Weiß ich nicht genau. Kann aber sein.

Ole:

Haben Sie in letzter Zeit viel Stress gehabt?

Karina:

Naja, also ich bin chronisch krank. Stress ist mein Alltag. Ich möchte Ihnen an der Stelle aber auch gleich sagen, dass ich unzählige Bewältigungsmechanismen für meinen Stress habe. Ich habe außerdem eine sehr gute Therapeutin, die mir hilft mit den Herausforderungen im Alltag umzugehen.

Außerdem müssen Sie wissen, dass wie EDS-Patient*innen oft ziemlich böse getriggert werden, wenn ein Arzt von der Psyche spricht. Wir sind alle Jahre oder Jahrzehntlang falsch diagnostiziert worden und weil man unsere Symptome nicht sieht und wir aussehen wie junge gesunde Frauen hat man die Ursache oft in der Psyche gesucht. Daher wäre es schön, wenn wir uns bei diesem Termin auf meine körperlichen Symptome von CMD konzentrieren könnten.

Ole: Oh, so meinte ich das überhaupt nicht. Mir ist durchaus bewusst, dass es sich vermutlich um CMD handelt, aber da macht in den meisten Fällen ein multidisziplinärer Behandlungsansatz viel Sinn. Also mit Zahnarzt, Physiotherapeut und ggf. eben auch Therapeuten, um das Knirschen positiv zu beeinflussen. Aber wenn sie da ohnehin versorgt sind, dann kann ich natürlich nur auf meinen Bereich fokussieren.

Karina: Super, danke!

Bottomline ist:

Nicht jeder Arzt will uns was Böses.

Aber wenn wir als Traumareaktion - was voll legitim ist - sofort in eine Abwehrhaltung gehen, die der Arzt vermutlich nicht versteht, weil er uns ja noch gar nichts getan hat, dann ist die Kommunikation nur noch schwierig möglich.

Es ist auch wichtig psychische Diagnosen nicht sofort abzulehnen. Denn das stigmatisiert diese Erkrankungen nur noch weiter und die sind ohnehin schon so stigmatisiert. Und man kann auch als EDS-Patient psychische Komorbiditäten entwickeln. Z. B. aufgrund von medizinischem Trauma.

(Folie vorlesen)

SITUATION 3:

Situation 3

Karina:

Guten Morgen, mein Name ist Karina Sturm und ich habe das Ehlers-Danlos-Syndrom und eine Instabilität meiner Halswirbelsäule. Meine Hausärztin hat mich zu Ihnen überwiesen, weil ich Symptome von CMD habe.

Ole:

Wie drückt sich diese Instabilität der Halswirbelsäule denn aus?

Karina:

Hauptsächlich durch neurologische Symptome, also Ausfallerscheinungen in den Armen und Beinen, Schwächegefühl, Kribbeln, Sehstörungen, Koordinations- und Balancestörung und viele mehr.

Ole:

Haben Sie da Bildgebung zu?

Karina:

Yup, hier ist der Befund.

[Reicht Befund]

Ole:

Na, also das ist auch wieder so ein Arzt, der nur aufs Geld aus ist und hilflose Patientinnen wie sie ausnimmt. Das haben Sie ja sicher privat bezahlt. Und jetzt wollen Sie das aber bitte nicht operieren lassen oder?

Karina:

Naja, also wenn die Symptome schlimmer werden und lebensbedrohlich, dann irgendwann schon. Und die Wahrscheinlichkeit dass das passiert scheint recht hoch. Ich habe mir dazu die Meinungen von drei internationalen Experten eingeholt.

Ole:

Und die haben Ihnen zu einer OP geraten? Das glaube ich einfach nicht. Diese US-Ärzte wollen auch alle nur Geld machen. Metzger sind das.

Karina:

Also eigentlich sind die sehr kompetent. Aber das ist auch nicht der Grund warum ich hier bin.

Ole:

Wieso? Was wollen sie dann bei mir. Dann gehen Sie doch zu einem dieser "Experten".

[Karina steht auf und geht]

— Wo ist in dieser Situation das Problem?

Publikum

AUFLÖSUNG: KEINE LÖSUNG

- Für manche Situationen gibt es keine Lösung.
- Wenn ein Arzt eine Meinung so verfestigt hat und auch nicht hört, was die Patientin sagt, dann hilft manchmal einfach nur aufstehen und gehen.
- Neuer Arzt, neues Glück.

SITUATION 4:

Situation 4:

Ole nimmt sein Telefon in die Hand und ruft Karina an.

Ole: Frau Sturm, ich habe das Gefühl Sie haben mich beim letzten Termin auf dem falschen Fuß erwischt.

Karina: Hm?

Ole: Ich habe mich jetzt noch ein bisschen in ihre Problematik eingelesen und da scheint es ja tatsächlich einen Zusammenhang zwischen EDS, CCI und CMD zu geben. Der klingt auch recht schlüssig.

Karina: Ach ja? Ist das so, hm?

Ole: Ja, sie haben schon recht mir hier das Gespräch etwas schwer zu machen. Es tut mir leid, dass ich Sie mit ihren Beschwerden nicht ernst genommen habe.

Karina: Ich bin ehrlich gesagt beeindruckt, dass Sie das so zugeben können. Erlebe ich nicht oft. Wollen wir nochmal von vorne anfangen?

Ole: Sehr gerne.

Zugegeben, solche Situationen sind eher selten, aber ich habe das schon mehrfach erlebt. Und wenn ein Arzt tatsächlich die Größe besitzt sich zu entschuldigen, dann

arbeite ich eigentlich umso lieber mit der Person, weil die sich dann immer mehr anstrengt als jede andere.

Dann muss man auch verzeihen können.

Danke, lieber Ole für die liebe Unterstützung!

NACH DEM TERMIN

- **Notizen durchgehen und To Do's herausfiltern**
- **Ggf. Anschlusstermine ausmachen**
- **Offene Fragen notieren für nächsten Termin**
- **Alle mitgegebenen Unterlagen überprüfen: Sind alle Rezepte, Überweisungen usw. korrekt?**
- **Befund überprüfen; bei Fehlern um Korrektur bitten**
- **Ggf. Zweitmeinung einholen**

So, jetzt haben wir den Termin überstanden und sind einigermaßen zufrieden mit dem Ergebnis.

Doch nach dem Termin ist vor dem Termin.

Jetzt heißt es:

Folie

DIE EHLERS-DANLOS- SYNDROME

Komplexe Bindegewebserkrankungen
einfach erklärt.



Eine der Sachen, die mir geholfen haben mich bei Terminen besser durchzusetzen, ist meine eigene Expertin zu sein.

Dafür musste ich mir viel Wissen aneignen und das hat viele Jahre gedauert.

Dieses Wissen haben wir in einem Buch für euch zusammengetragen und das möchte ich euch kurz vorstellen.



An dem Buch habe ich auch nicht alleine gearbeitet, sondern zusammen mit Frau Dr. Andrea Maier und Frau Dr. Helena Jung.

Die beiden kennt ihr sicher.

Dr. Helena Jung ist Humangenetikerin, langjährige praktisch-klinische Erfahrung in der Beratung und Betreuung von Menschen mit EDS, Mitglied im medizinisch-wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e. V.

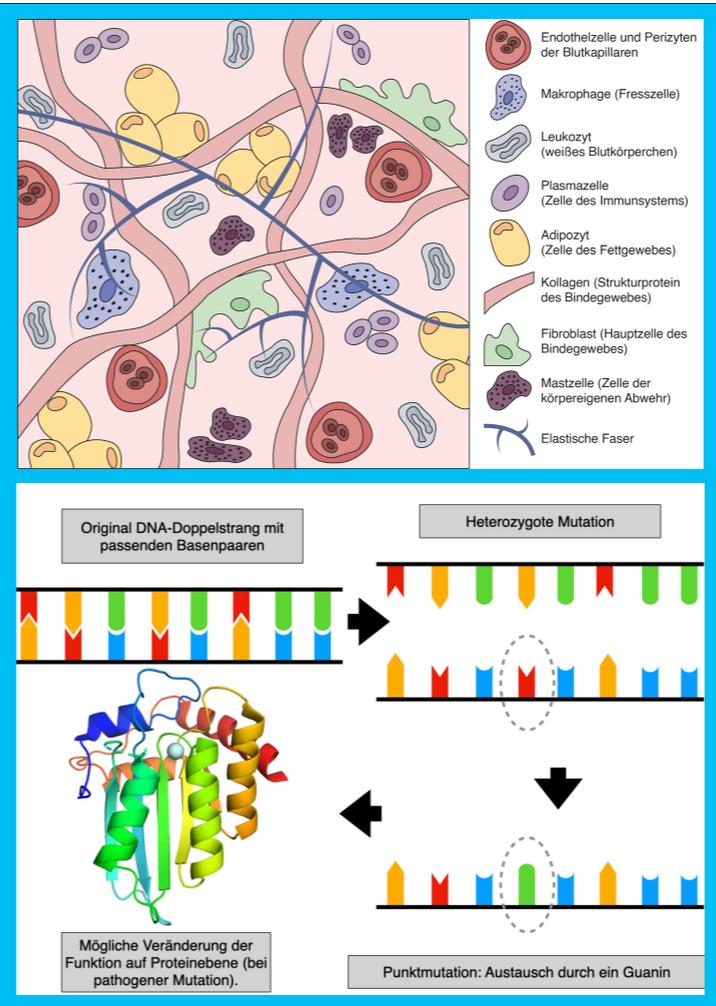
Dr. Andrea Maier ist Fachärztin für Neurologie, forscht zum Thema EDS und betreut Patient*innen mit (hypermobiler) EDS, Expertin im medizinisch-wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e. V. sowie POTS und andere Dysautonomien e. V..

INHALT

INHALT

KAPITEL 1

- 1.1 Kurze Zusammenfassung
- 1.2 Was ist Bindegewebe und was hat es mit EDS zu tun?
- 1.3 Klassifikation & Krankheitsursachen
- 1.4 Verdachtsmomente
- 1.5 Diagnostik



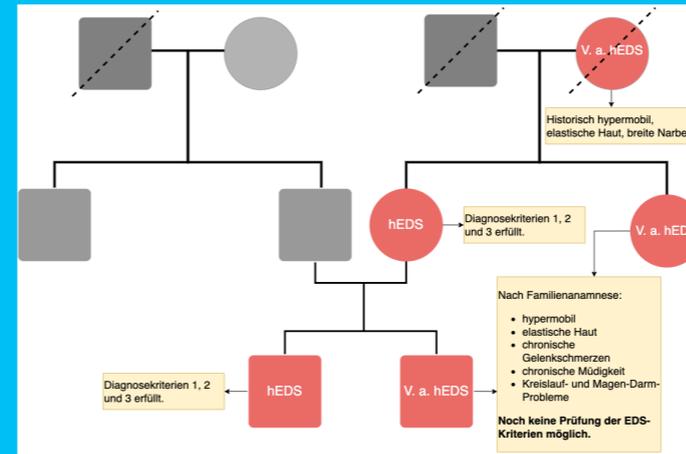
Entstehung der Ehlers-Danlos-Syndrome,
Aktuellen Klassifikation,
Diagnostik
Verdachtsmomenten.

Schritt für Schritt erklärt, wie das Bindegewebe aufgebaut ist und wie sich genetische Erkrankungen entwickeln.

Anschließend wird anhand der alten und neuen Klassifikationen gezeigt, wie die verschiedenen Typen der EDS entstehen, wie weitläufig die Symptome sein können und welche Verdachtsmomente schon frühzeitig in den verschiedenen medizinischen Fachrichtungen in Richtung EDS denken lassen sollten. Zum Ende des Kapitels wird die Diagnostik der EDS näher erläutert, von der ersten Anamnese, über die klinische Untersuchung bis hin zu den angewandten Kriterien.

KAPITEL 2

- 2.1 Überweisung zur Humangenetik
- 2.2 Vorbereitung des Termins
- 2.3 Untersuchung
- 2.4 Befund
- 2.5 EDS-Diagnose und was nun?



In Kapitel 2 gibt's hauptsächlich praktisch Tipps zum Ablauf der Diagnostik, also von dem Moment an dem man vermutet EDS zu haben bis zum Moment, wenn man den Befund in der Hand hält.

Wo finde ich Expert*innen?

Was kann ich vorbereiten, um es meiner Humangenetikerin leichter zu machen? Eigene Anamnese, Familienanamnese, Tagebücher z. B. Schmerztagebuch. Welche Fragen sollte ich stellen?

Was passiert am Untersuchungstag? Von Anamnese über klinische Untersuchung bis zur Genanalyse

Was sollte in einem guten humangenetischen Befund stehen? Was bedeutet die gefundene Mutation? Was sind Mutationen unklarer Signifikanz?

Was sind die ersten Schritte nach der Diagnose? Um was muss ich mich jetzt kümmern?

INHALT

KAPITEL 3

- 3.1 Osteoporose, Arthrose & Skoliose
- 3.2 Chiari-Malformation, Kraniozervikale Instabilität & Tethered Cord Syndrome
- 3.3 Dysautonomie & autonome Neuropathien
- 3.4 Gastroparese & andere gastrointestinale Beschwerden
- 3.5 Mastzellaktivierungssyndrom
- 3.6 Blutungsneigung & Hämatombildung
- 3.7 Neurologische & muskuläre Beschwerden
- 3.8 Chronische Schmerzen, Müdigkeit & Erschöpfung
- 3.9 Schlafstörungen
- 3.10 Herz- & Gefäßbeteiligung
- 3.11 Augenprobleme
- 3.12 Temporomandibuläre Dysfunktion
- 3.13 Hernien & Prolapse
- 3.14 Psychiatrisch/psychische Aspekte & Neurodiversität
- 3.15 Gynäkologische Ausprägung
- 3.16 Andere Erkrankungen und Erscheinungen
- 3.17 Pharmakogenetik

Das ist unser längstes Kapitel.

Chiari, CCI, TC & MCAS & Dysautonomie werden ausführlich besprochen mit Ursachen, Symptome, Diagnostik, Management, Forschung zu EDS und der jeweiligen komorbiden Erkrankung.

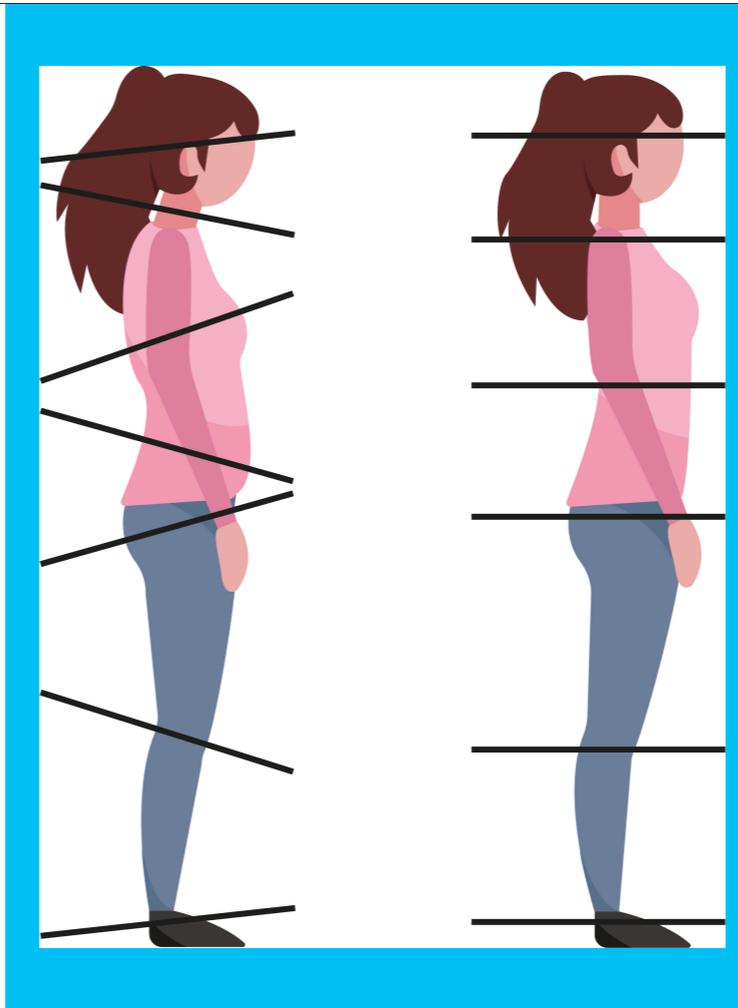
Die anderen komorbiden Erkrankungen werden kurz erläutert. (Unter andere Erkrankungen und Erscheinungen findet sich z. B. die Fibromyalgie, Zahnprobleme, immunologische Probleme usw.)

Es gibt über 200 Quellen für dieses Kapitel.

INHALT

KAPITEL 4

- 4.1 Vorsorgeuntersuchungen & Spezialist*innen
- 4.2 Physiotherapie, Ergotherapie & Logopädie
- 4.3 Verbesserung der Schlafqualität
- 4.4 Ernährungskonzepte
- 4.5 Schmerztherapie
- 4.6 Hilfsmittel
- 4.7 Komplikationen bei Operationen
- 4.8 Schwangerschaft/Geburt
- 4.9 Psyche/Coping



Kapitel 4 befasst sich ausschließlich mit dem Management der EDS, durch eine Kombination aus verschiedenen Behandlungsmethoden.

INHALT KAPITEL 5

- 5.1 Dauerverordnung Physiotherapie
- 5.2 Leistungen außerhalb des Regelkatalogs
- 5.3 Krankengeld
- 5.4 Rehabilitationsmaßnahmen
- 5.5 Arbeitslosengeld
- 5.6 Erwerbsminderungsrente
- 5.7 Sozialhilfe
- 5.8 Grad der Behinderung
- 5.9 Pflegegrad
- 5.10 Private Berufsunfähigkeitsversicherung
- 5.11 EU-Toilettenschlüssel
- 5.12 Kurzer Blick auf Österreich und Schweiz



Weil wir verstehen, dass Menschen mit EDS neben den medizinischen Problemen gleichzeitig auch mit vielen sozialrechtlichen Streitigkeiten zu tun haben, war es uns ein großes Anliegen da auch die wichtigsten Themen anzuschneiden.

WAS MACHT DIESES BUCH BESONDERS?



Unser Buch vereint die Sicht von Mediziner*innen und Patient*innen.

Und das sag ich nicht einfach so, sondern es gab tatsächlich diverse Male, bei denen ich mit meinen Mitautor*innen diskutiert habe, wie wir bestimmte Dinge im Buch formulieren, sodass es für beide Seiten Sinn macht.

Eines der Beispiele war, dass ich vorgeschlagen habe, Befunde als Patient*in nur an sich selbst schicken zu lassen.

Frau Dr. Maier fand das überhaupt nicht gut.

Wir haben darüber gesprochen und es hat sich rausgestellt, dass wir beide irgendwie im Recht waren.

Manchmal kommt man halt nur von zwei verschiedenen Perspektiven: Ärztin versus Patientin.

Beim Diskutieren haben wir zudem ein besseres Verständnis für die jeweilige andere Seite bekommen.

NATIONALE & INTERNATIONALE EXPERT*INNEN



Dr. Maier - Neurologin
Videos zu Dysautonomie, Small-Fiber-
Neuropathie



Dr. Jung - Humangenetikerin
Videos zu EDS bei Kindern, Männern,
Kompressionssyndrome, Narrative Medizin uvm.



Dr. Hanisch - Zahnarzt
Videos zu EDS und zahnmedizinische
Komplikationen



Dr. Meuser - Schmerztherapeut
Video zu Chronische Schmerzen und
Management



Dr. Healy - Physiotherapeut
Video zu Physio bei EDS



Dr. Chopra - Schmerztherapeut
Video zu Chronische Schmerzen und
Management



Prof. Raitel - Gastroenterologe
Video zu MCAS

- 18 Videos mit nationale und internationale Expert*innen zwischen 2 und 20 Minuten
- Untertitelt (und übersetzt)

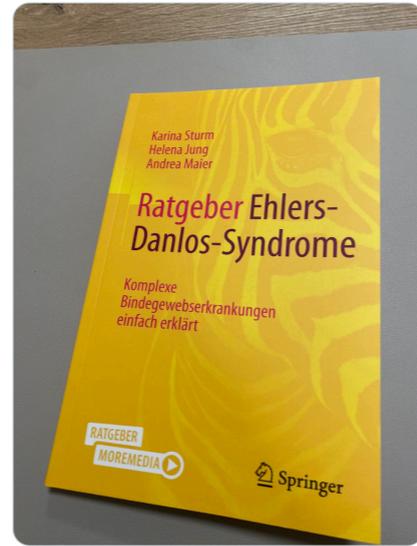
ZIEL

**EMPOWERMENT DER PATIENT*INNEN,
DAMIT DIESE
SELBST
EIN AKTIVER TEIL
IHRES KRANKHEITSMANAGEMENTS
SEIN KÖNNEN!**

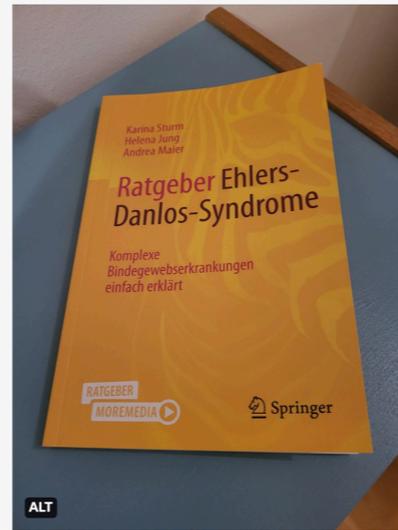
Am Ende geht es darum, dass die Betroffenen sich auch unabhängig von ihren Ärzt*innen sicher im Umgang mit der Erkrankung fühlen.

Zusätzlich erlaubt das Wissen über die eigene Erkrankungen den Patienten*innen eine Kommunikation auf Augenhöhe mit den behandelnden Ärzt*innen.

You Retweeted
Dr.C.Werner @DrCWerner · Dec 12, 2022
Es ist da!! 😄
Hab mich heute sehr gefreut über den Postboten.
Bisher nur reingeschnuppert. Aber ich spreche schon mal eine Leseempfehlung aus!
Bravo @KarinaSturm
#EDS #EDSAwareness



Michael Stingl @neurostingl · Dec 7, 2022
Heute in der Post, schon fleißig durchgeblättert.
Großartiges Buch von u.a. @KarinaSturm über Ehlers Danlos Syndrome (#EDS).
Richtet sich an Betroffene, aber mein ich von vor 5 Jahren hätte auch sehr profitiert 😊



Tweets von ME/
CFS-Expert*innen:
Dr. Werner & Dr.
Stingl

**ZIEL: ÄRZT*INNEN EINEN KOMPAKTEN
ÜBERBLICK ÜBER DIE EDS ZU GEBEN.**

DETAILS

Titel: Ratgeber Ehlers-Danlos-Syndrome

Untertitel: Komplexe Bindegewebserkrankungen einfach erklärt.

Verlag: Springer Nature

Preis: 24,99 Euro (D)

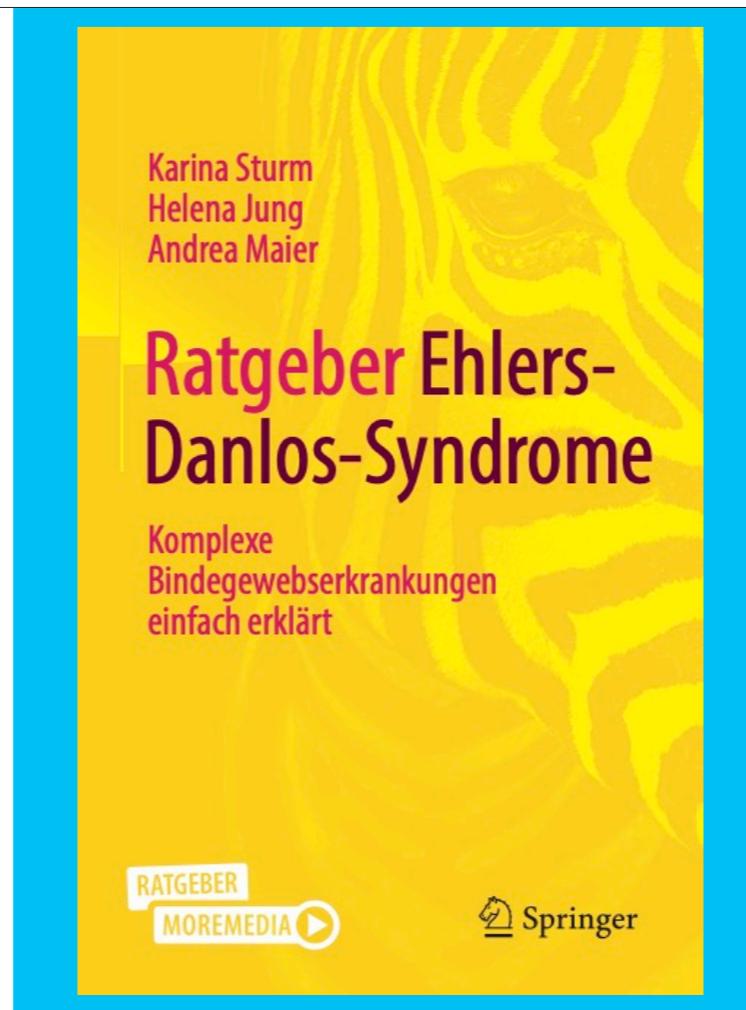
Seitenzahl: ca. 303

Erscheinungsdatum: November 2022

Abbildungen: 29

Videos: 18

> 150 erklärte Fachausdrücke



Falls ihr noch weitere Informationen sucht, ich habe diverse Flyer zum Buch, die ihr euch hier vorne abholen könnt.

FRAGEN?

MEHR ÜBER MICH KÖNNT IHR HIER FINDEN:

WEBSITES:

JOURNALISMUS & BLOG:
WWW.KARINA-STURM.COM

SOCIAL MEDIA:

FACEBOOK: @KARINASTURM86
INSTAGRAM: @KARINA.STURM
TWITTER: @KARINASTURM



Vielen Dank für eure Aufmerksamkeit.

Gibts Fragen?