

NATIONALE KONFERENZ FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

13. und 14. Oktober 2010

Informationen verbessern

**8.000 Seltene Erkrankungen – wie soll man die alle
kennen?**

Ärztliche Aus-, Weiter- und Fortbildung

Prof. Dr. Ulrich Schwantes

Facharzt für Allgemeinmedizin

Psychotherapie – Geriatrie – Suchtmedizinische Grundversorgung

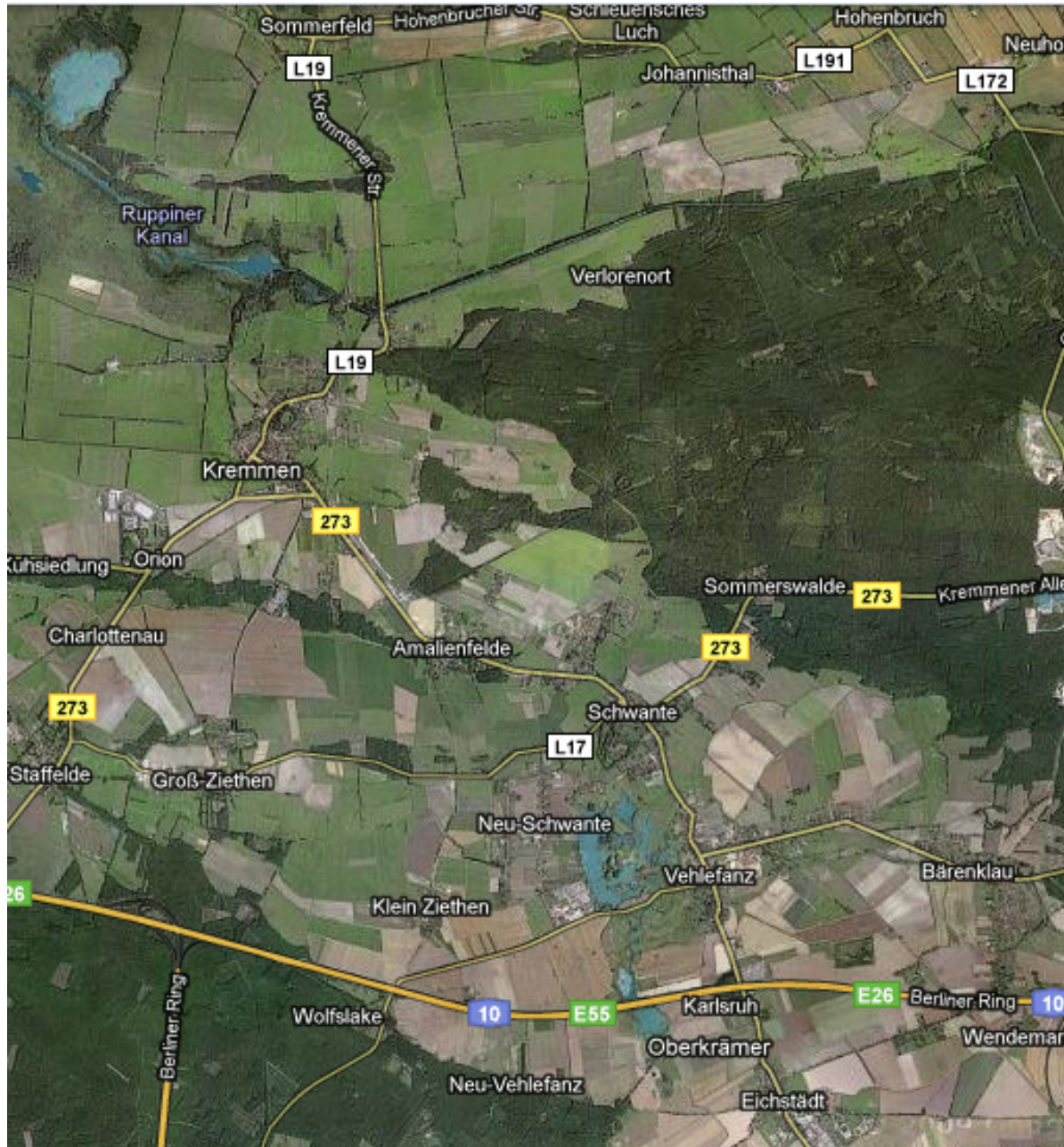




„Zur molekularen Grundlage der GM2-Gangliosidosen“

Promotion am Institut für Humangenetik
der
Albert-Ludwigs-Universität Freiburg i.Br.





Hausarzt (Landarzt)

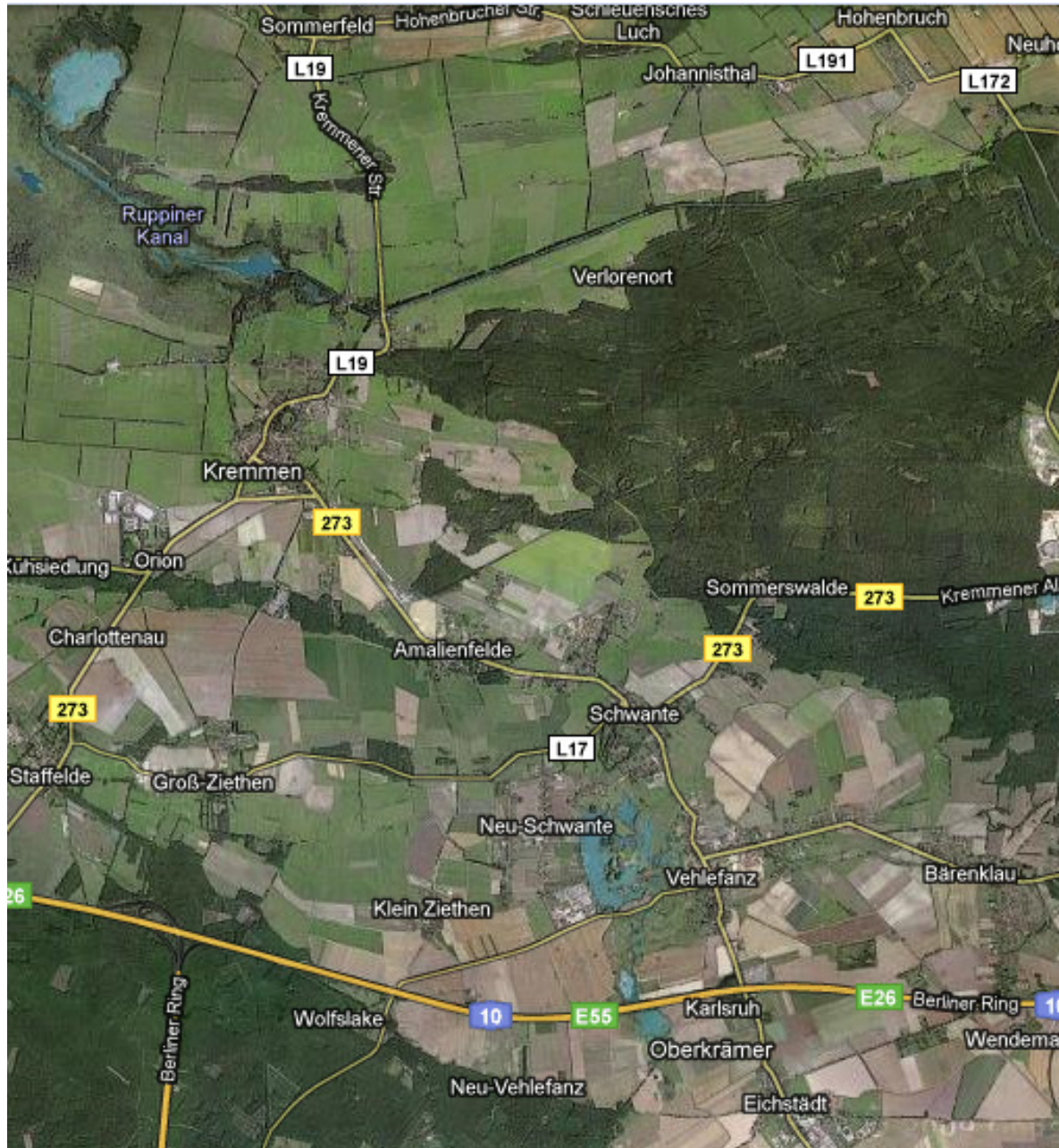
Hochschullehrer

Weiterbildungsbefugter

Fortbildungsleiter

Ehemann und Vater

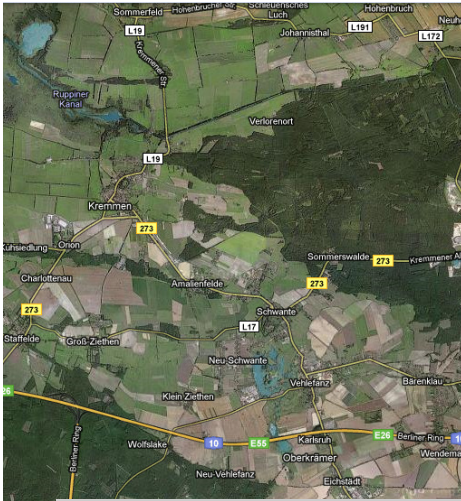




Was erwartet Sie?

- Daten aus der (haus)ärztlichen Praxis
- Über das Erkennen
- „Fallstricke“ im Betrieb der Medizin
- Vorschläge für die Aus-, Weiter- und Fortbildung





8.000 Seltene Erkrankungen – wie soll man die alle kennen?

Die gibt es bei uns auf dem Land überhaupt nicht!!

Die kann man unmöglich alle kennen !!

Und überhaupt:

Für einen Arzt sind die meisten Krankheiten eher selten.

Geht es um epidemiologische Häufigkeit oder solche in der Praxis?

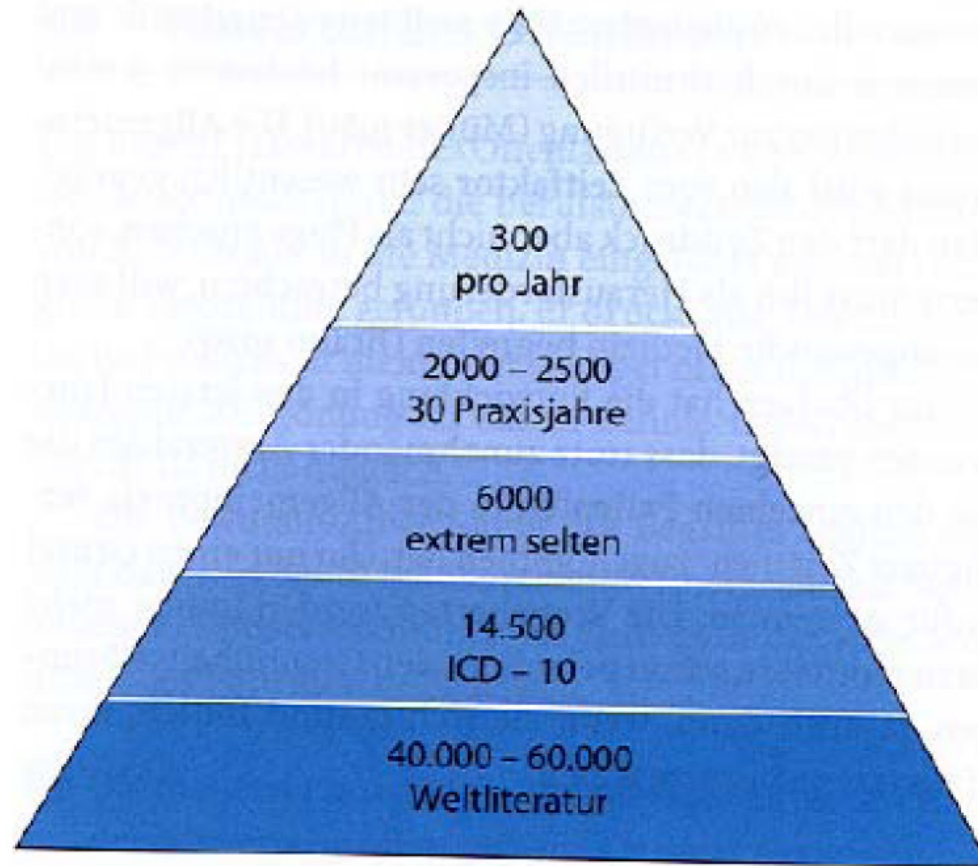




Fortschritt des Wissens in der Medizin:

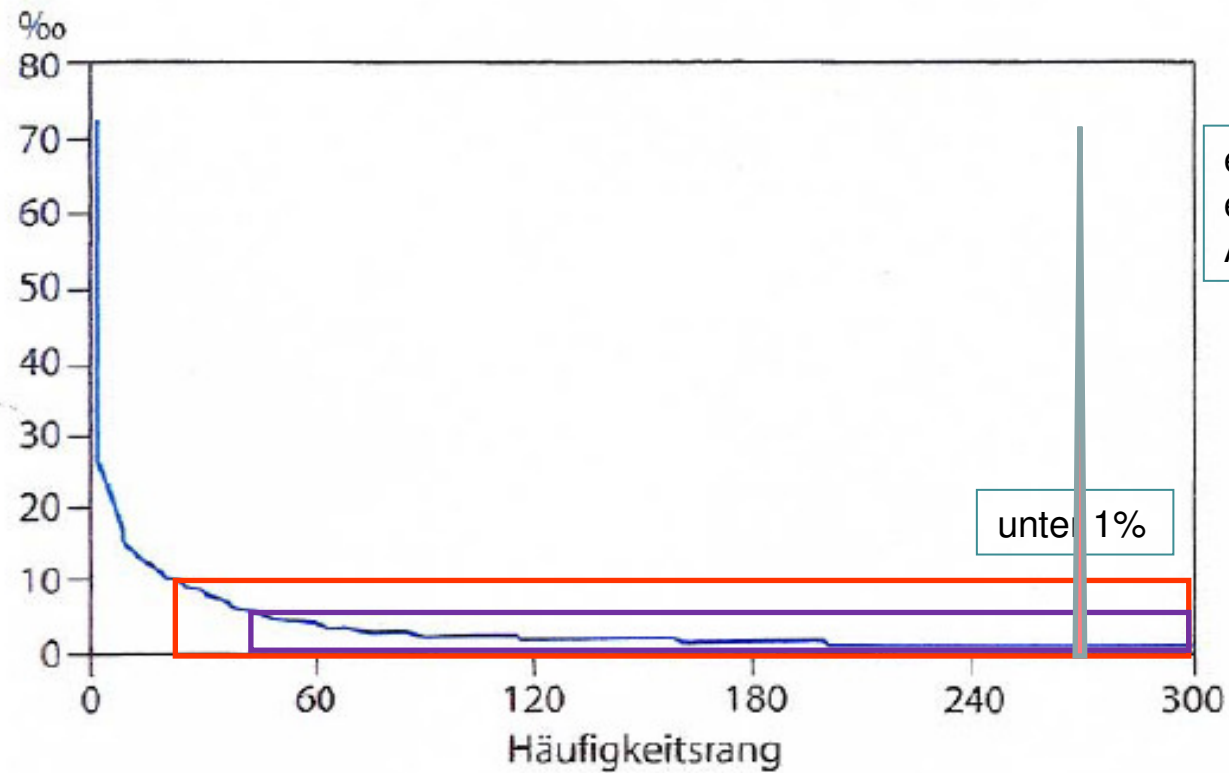
- 40.000 – 60.000 Krankheiten in der Weltliteratur
- 14.500 in der ICD-10 gelistet
- 6.000 – 8.000 der Erkrankungen sind extrem selten
- 2.000 – 2.500 verschiedene Erkrankungen sieht ein Hausarzt in 30 Praxisjahren
- 300 verschiedene Erkrankungen in einem Jahr





Frank H. Mader





■ **Abb. A1.** Verteilung der regelmäßig häufigen Beratungsergebnisse nach ihrem Rang 1–300 in 5 1-Jahres-Statistiken (1983–1988). (Landolt-Theus 1992)

Frank H. Mader





Einer meiner Patienten aus dem Jahr 1984

1972 zuerst beschrieben:



Mixed connective tissue disease ist eine chronisch-entzündliche Bindegewebserkrankung bei der Symptome unterschiedlicher Kollagenosen (systemischer Lupus erythematodes, Sklerodermie, Polymyositis, Raynaud-Syndrom) auftreten.

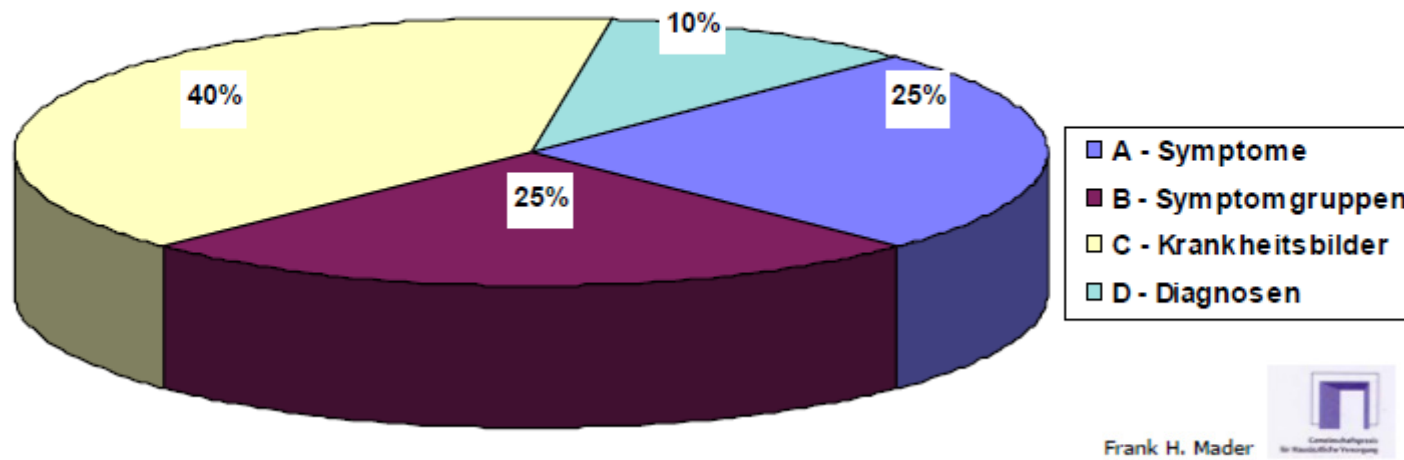
Indications of these diseases usually don't appear all at once, which complicates the diagnosis of mixed connective tissue disease.

Mixed connective tissue disease affects people from ages 5 to 80.





Die Sache mit der **Dia - gnose**



(Haus)Ärztlicher Alltag: zwischen Symptomen und Diagnosen



Die Sache mit der **Dia - gnose**



> 7.000 „Behandlungsfälle“ im Jahr
aus der Menge heraus filtern



<http://lernenheute.wordpress.com/2007/06/11/>





Genauere Betrachtung



<http://lernenheute.wordpress.com/2007/06/11/>





Arbeitsfeld des Hausarztes:

- **das eher Unausgelesene**
- **das eher Unspektakuläre**
- **das eher Unscharfe**
- **das eher Uncharakteristische**

Indications of these diseases usually don't appear all at once, which complicates the diagnosis of mixed connective tissue disease.

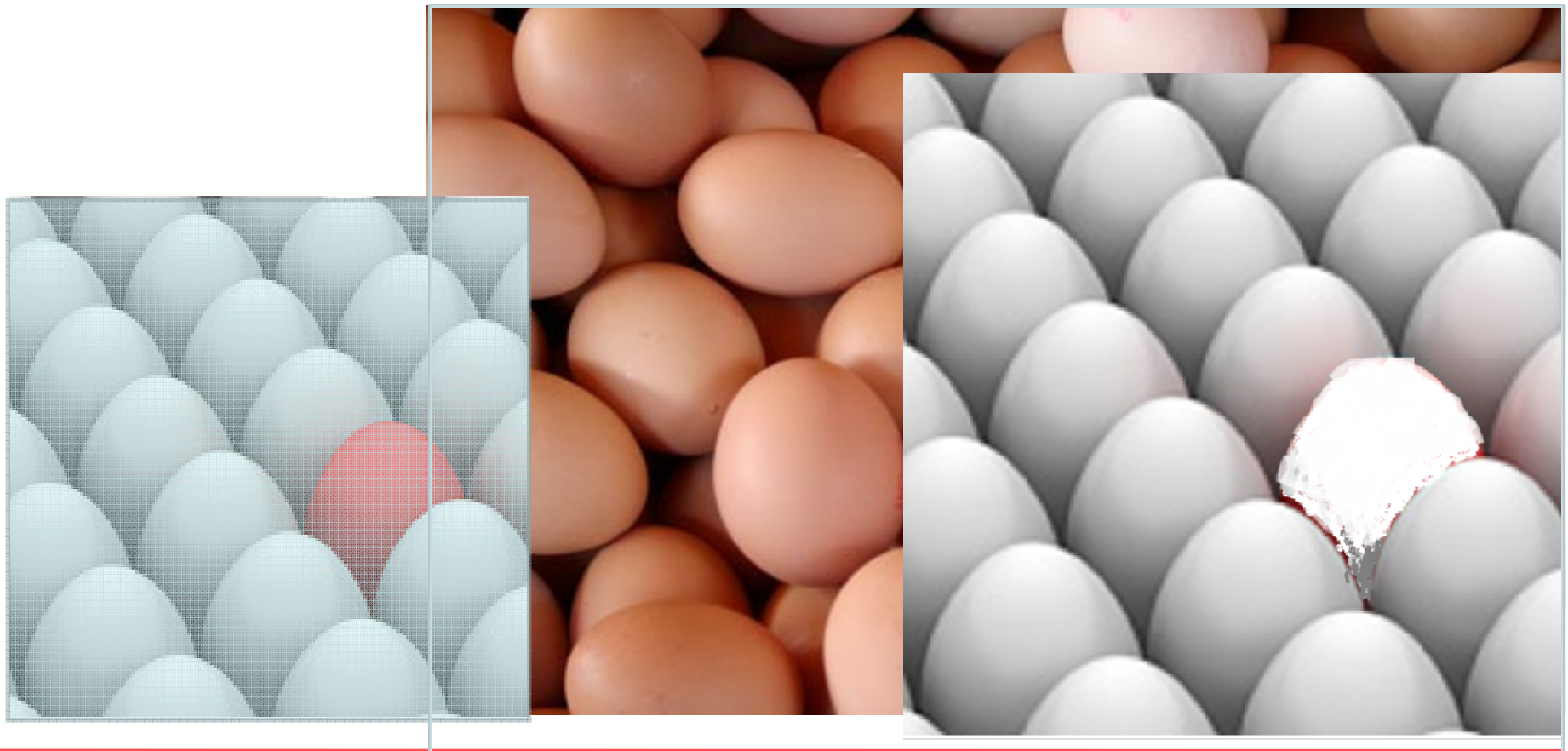
Mixed connective tissue disease affects people from ages 5 to 80.

Frank H. Mader





Das Unauffällige Erkennen lernen.
Selbst wenn die Aufmerksamkeit gefangen ist.





Symptome bei Mixed tissue disease

- **Raynaud's disease — blood vessel spasms that interrupt blood flow to the fingers, toes, ears and nose**
- Fatigue
- General feeling of being unwell (malaise)
- Muscle pains (myalgias)
- Joint pains (arthralgias)
- Mild fever
- Joint swelling
- **Swollen hands and puffy fingers**





Fallstricke 1

Was ich nicht kenne, kann ich nicht erkennen.

Was ich nicht erkennen kann, gibt es **für mich** nicht.

Wenn jemand trotzdem ständig klagt, ist er schwierig.

Schwierige Patienten

- kosten viel Zeit
- machen Mühe
- sind „doctors hopper“
- oder „high utilizer“
- müssen zum Psychotherapeuten





Fallstricke 2

Unser Gesundheitssystem erlaubt das nicht.

Das Budget (Zeit, Geld, Medikamente, Heilmittel, Labor etc.) ist erschöpft.

Ich muss hier alles allein machen und schaffe das nicht mehr.

Ich überweise Sie mal zum.....

Der wird das schon schon klären

Später:

Wenn der Spezialist das auch nicht kennt....





Fallstricke 3

Statistisch nicht erfassbar !!

Dazu gibt es noch keine ausreichenden Erkenntnisse.

Ich brauche eine Diagnose, um mein Handeln zu begründen.

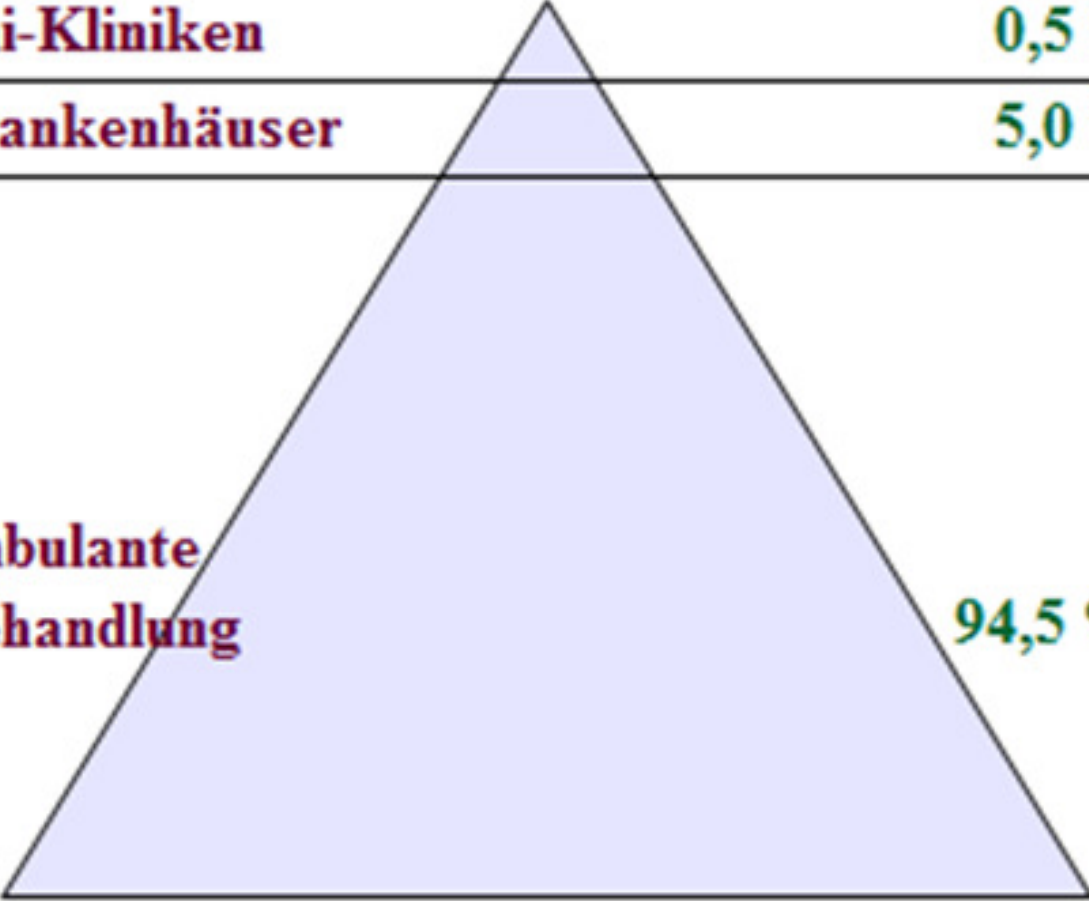
Dazu gibt es keine Leitlinie.

**Orientierung am Durchschnitt, nicht am Einzelnen.
Public Health **versus** Individualmedizin**



Was sollte sich ändern?

In der Ausbildung:



Uni-Kliniken	0,5 %
Krankenhäuser	5,0 %

ambulante
Behandlung

94,5 %

Arzt-Patienten-Kontakte



Was sollte sich ändern? In der Ausbildung:



Mehr Wissen geht nicht!

Rechenbeispiel:

Das Studium dauert 6 Jahre = 72 Monate

Bei 35.000 – 45.000 Erkrankungen heißt das:

Wissen von ca. 500 – 600 Krankheiten im Monat
oder von ca. 17 – 20 Krankheiten am Tag

Täglich!! 6 Jahre lang!!



Also:

Was soll Ausbildung bewirken:



Lernen, sich Orientierung zu verschaffen

Lernen, in Systemen zu denken

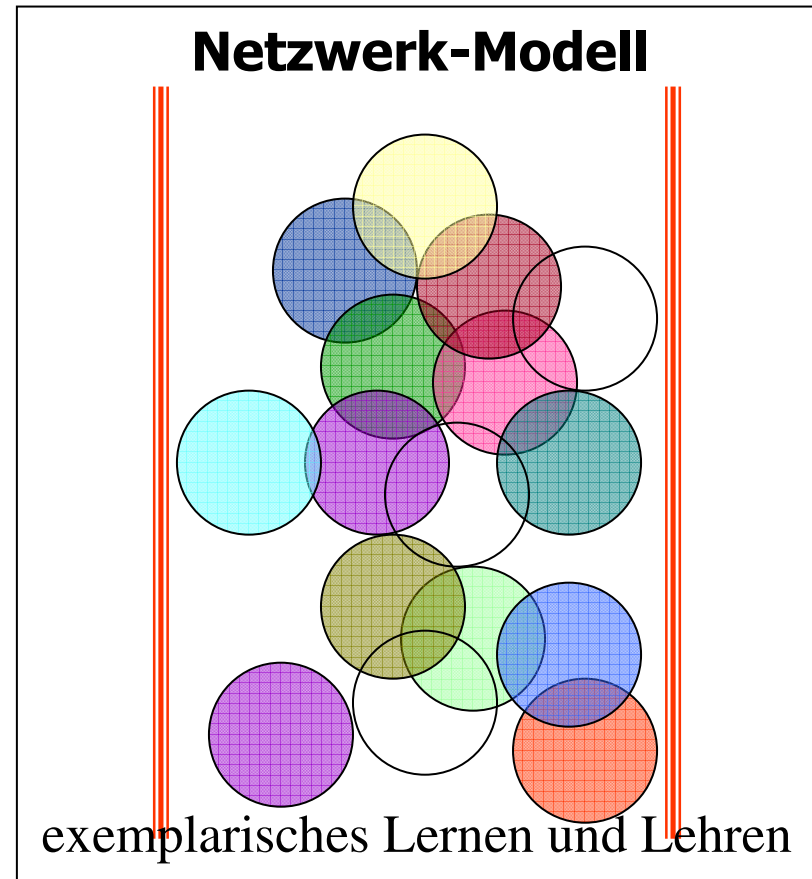
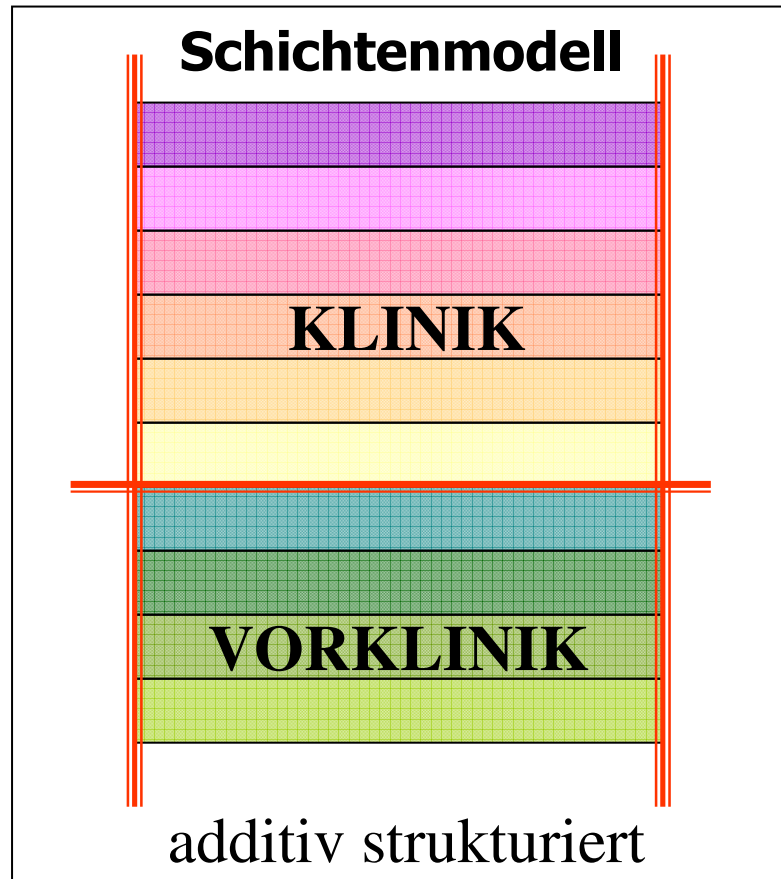
Lernen, den Wandel zu akzeptieren

Lernen, Entscheidungen zu treffen
(gemeinsam mit dem Patienten)

Lernen, dass es um Menschen mit Krankheiten geht, nicht
um die Krankheit

Aus Krankheiten und Krankheitsgruppen ein Raster schaffen – **eine Landkarte**
mit Wegmarken.







Unterrichtsformen in der Ausbildung:

- POL
- Kleingruppen
- Praktische Übungen
- patientennah
- Vernetztes Lernen
- Anleitung zum lebenslangen Lernen





Was sollte sich ändern? In der Ausbildung:

Lernen am und vor allem mit dem Patienten.

Lernen zunächst am normalen Patienten (nicht dem speziell erkrankten)

Praktisches Lernen

Im Austausch mit dem Patienten

Kooperation und Teamarbeit

Entscheidungsfindung

Kompetenzorientiert





Was sollte sich ändern? In der Weiterbildung:

Alle Variationen des „Normalen“ kennen lernen.

Keine allzu voreilige Spezialisierung, sondern „anlegen“ einer großen „Referenzdatei“ normaler Befunde.

**Das Gespräch und das Zuhören mit dem Patienten üben
(üben...üben...)**

Kooperation und Teamarbeit, flache Hierarchie

(?? Pflichtweiterbildung in der Allgemeinmedizin ??)

Kompetenzgrenzen erkennen





Was sollte sich ändern? **In der Fortbildung:**

Kollegialer, interdisziplinärer Austausch z.B. in Qualitätszirkeln.

Netzwerke bilden

**Erfahrungsaustausch über besondere Fälle, Stolpersteine,
Ungewöhnliches, Ergreifendes
(immer unter dem Gesichtspunkt, wann etwas bemerkt wurde)**

**Vervollkommnung des Umgangs mit ratsuchenden Menschen
(im Medizinersprachschatz: Patienten)**

**Aufmerksamkeitstraining für Abweichungen von „Normalen“
(und dann dranbleiben trotz Budget und Zeit und....)**





Was kann man von einem solcherart aus-, weiter- und fortgebildeten Arzt erwarten?

Patientenorientierte Kommunikation

Bedingungslose Akzeptanz des anderen Menschen auch in seiner „Ratlosigkeit“.

Der Patient ist Experte für sich selbst.

„Bleibende Verantwortung“, wenn etwas unklar geblieben ist.

Ein gute psycho-somatische Betreuung: integrativ auf den ganzen Menschen ausgerichtet.





Der Allgemeinarzt ist der Spezialist für

- das eher Unausgelesene
- das eher Unspektakuläre
- das eher Uncharakteristische

Vieles sieht zwar aus wie in den Lehrbüchern,
aber was ist es wirklich?

(Mader 1998)

Vieles findet man (**noch**) nicht in den Lehrbüchern, aber etwas ist nicht in Ordnung. Anders. Beunruhigt meinen Patienten. Ich bleibe dran !!! Ich frage um Rat ----- und bleibe ein Begleiter.

me(d) / iri = maßvoll begleiten





Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit





Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

