



achse

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Stolpersteine - Über die Schwierigkeiten der Diagnosestellung bei Seltenen Erkrankungen

Zusammenfassung eines Workshops der ACHSE in
Kooperation mit dem Kindernetzwerk

vom 20.05.2009

von Dr. Christine Mundlos, ACHSE Lotse

Stand der Dinge

- Wissen über Seltene Erkrankungen ist nicht verbreitet
- Vorhandenes Wissen geringer als bei anderen Erkrankungen und nicht einfach zugänglich
- Unwissenheit führt zu Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen
- Fataler Kreislauf entsteht

Fazit

Der Weg zur Diagnose ist für viele Betroffene ein Leidensweg

Probleme der Diagnosestellung

- Allgemein
- Systemimmanent
- Informationsbeschaffung
- Beziehungen

Allgemeine Probleme

- Mangelnde begriffliche Einordnung von „Seltene Erkrankungen“
- Mangelnde „Awareness“ beim Untersucher
- Spezialisierung fördert Tunnelblick
- Mangelnde Fehlerkultur
- Vorbefunde und namhafte Kliniken/Kollegen dämpfen Engagement
- Verzögerte Diagnosestellung begünstigt Psychosomatisierung der Betroffenen

Systemimmanente Probleme

- Mangel an Ressourcen → Zeit – Budget
- Mehrfachuntersuchungen durch Überweisung und Doktor-Hopping
→ Verschwendung von Ressourcen
- Budgetengpässe begünstigen Überweisungen
→ Problemlösung oder Problemverlagerung?
- Überweisung behindert Verlaufsbeobachtung
- Seltene Erkrankungen werden in Lehre und Fortbildung nicht adäquat abgebildet
- Interdisziplinarität ?

Informationsbeschaffung

- Wissensfülle führt zu Wissensselektion (Konzentration auf das Wesentliche)
- Wissensfülle erschwert gezieltes Wissensmanagement
- Expertensuche an Aktualität von Datenbanken gebunden
- Keine verbindlichen Kriterien zur Bestimmung von Experten vorhanden
- Vernetzung (menschlich und technisch) erforderlich

Beziehungen

- Unterschiedliche Erwartungshaltung von Arzt und Patient
- Beeinflussung durch Vorbefunde möglich
- Abgrenzung Psychosomatischer Symptome
 - Ursache
 - Fehldiagnose
 - Begleiterscheinung

Was schon getan wird

- Qualitätszirkel für niedergelassene Mediziner und Klinikärzte mit Unterstützung der Krankenkassen
- Fachspezifischer, interdisziplinärer Austausch („Ungelöster Fall“, „Syndromtage“) erörtert Vorgehensweise zur Diagnosefindung
- Plattform www.jeder-fehler-zaehlt.de betreibt aktiv Fehlerkultur
- Sozialpädiatrische Zentren: auf Kinder und Jugendliche spezialisierte ambulante Krankenversorgung
- ACHSE Lotse an der Charité

Zukünftige Handlungsfelder

- Bewusstsein fördern
- Kommunikation ausbauen
- Strukturen entwickeln

Bewusstsein fördern

- Wissen um Nichtwissen ermöglichen
- Seltene Erkrankungen zum Bestandteil der medizinischen Grundausbildung und weiteren Spezialisierung machen
 - mehrstündige Einführung während der klinischen Semester
 - Bestandteil von Weiterbildungskatalogen
- Qualitätszirkel und eine gute Fehlerkultur stärken
 - zahlreiche anonyme Ärzteforen bieten Gelegenheit zum Austausch

Kommunikation ausbauen

- Austausch zwischen Ärzten und Betroffenen verbessern
 - Betroffene als Experten ihrer Erkrankung ansehen
 - Selbsthilfe bietet Unterstützung für Betroffene und Mediziner
 - Strukturierung von Unterlagen (Befund-Matrix)
- Netzwerke zwischen Betroffenen, Selbsthilfe, Ärzten und Experten ausbauen

Strukturen entwickeln

- Konzept zur Strukturierung der Diagnosefindung erstellen
- Bestehende nationale Kompetenz sichtbar machen
- Lokale Strukturprobleme ausräumen
- EU-Vernetzung fördern

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.