

Bedürfnisse & Herausforderungen von Menschen mit den Ehlers-Danlos-Syndromen



Eine Broschüre von Anouk Brucker und Jana Marty zur
Sensibilisierung von Gesundheitsfachpersonen.

Inhalt

Ziel der Broschüre.....	1
Krankheitsbild.....	2
Komplexität.....	3
Wünsche von Betroffenen.....	5
Herausforderungen im Alltag.....	7
Bewältigung des Alltags	9
Schlusswort & Links zu weiteren Informationen.....	11
Quellen.....	12

Ziel der Broschüre

Diese Broschüre entstand im Rahmen eines Projekts im Bachelorstudiengang Ergotherapie der ZHAW und wurde von Anouk Brucker und Jana Marty erstellt. Unterstützt wurden sie dabei von Gesundheitsfachpersonen mit Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit den Ehlers-Danlos-Syndromen (EDS) und dem Praxispartner «Praxis für Handrehabilitation und Ergotherapie GmbH». Die Broschüre verfolgt das Ziel, Gesundheitsfachpersonen über die Bedürfnisse und den Alltag von Betroffenen zu sensibilisieren. Die Aussagen und Zitate ab Seite 5 stammen aus vier persönlichen Interviews mit Betroffenen.



Krankheitsbild

Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) sind eine Gruppe von angeborenen erblichen Bindegewebserkrankungen, welche durch eine verminderte Stabilität des Bindegewebes gekennzeichnet sind. Diese Multisystemerkrankung kann zu einer Vielzahl von Symptomen führen, wobei die klinischen Ausprägungen je nach Subtyp variieren:

- überstreckbare Gelenke (Hypermobilität)
- Fehlstellungen der Gelenke und der Wirbelsäule
- Subluxationen und Luxationen der Gelenke
- Weichteilverletzungen (Sehnenrisse, Muskelrisse)
- akute und chronische Schmerzen
- überdehnbare und verletzliche Haut
- verzögerte Wundheilung
- abnormale Narbenbildung
- erhöhte Neigung zu Blutergüssen
- Senkungen oder Risse von inneren Organen
- Fatigue
- Propriozeptionsstörungen
- Schlafstörungen
- veränderte Reaktion auf Medikamente
- weitere Symptome

Komplexität

Betroffene berichteten in den durchgeführten Interviews von einem langen und prägenden Leidensweg. EDS sei wenig bekannt, was insbesondere im Kontakt mit Fachpersonen, die mit der Erkrankung nicht vertraut sind, zu Kommunikationsproblemen führen könne. Deshalb wünschen sich die Betroffenen, dass sie ernst genommen werden, ihnen zugehört wird und Fehldiagnosen vermieden werden.

Gesundheitsfachpersonen, insbesondere Ärzt:innen, steht nur eine begrenzte Zeit für die Behandlung einzelner Patient:innen zur Verfügung. Auch wenn der Wunsch nach mehr Zeit häufig geäußert wird, reicht das eigentliche Problem weit darüber hinaus. Im Austausch mit Ärzt:innen wurden folgende Herausforderungen genannt:

- unzureichende oder missverständliche Wissensvermittlung zur Erkrankung im Rahmen des Studiums
- fehlende Darstellung der Komplexität von Beschwerden im Studium
- keine Zuordnung von EDS in eine medizinische Fachrichtung
- Vielzahl unsichtbarer, äusserlich nicht erkennbarer Symptome
- durch Standarduntersuchungen nicht erfassbare Symptome

«Es ist eine hochkomplexe, ganzsystemische Erkrankung, welche die Zusammenarbeit von verschiedenen Professionen erfordert.»

Für Betroffene ist es entscheidend, Gespräche mit Ärzt:innen gezielt zu strukturieren und ihre Anliegen zu priorisieren. Ergotherapie kann dabei unterstützen, den eigenen Umgang mit einer chronischen Erkrankung und deren komplexer, vielschichtiger Problematik besser zu organisieren.

Die interprofessionelle Zusammenarbeit stellt einen zentralen Mehrwert dar und sollte gezielt genutzt werden. Da im therapeutischen Setting oft mehr Zeit für Gespräche zur Verfügung steht, ist eine enge Abstimmung zwischen den beteiligten Gesundheitsfachpersonen besonders wichtig. Körperliche Untersuchungen sollten ein fester Bestandteil der Diagnostik und Behandlung sein. Zahlreiche Fachpersonen engagieren sich bereits für die Versorgung von Betroffenen.



Wünsche von Betroffenen

«Ich wünsche mir, dass man mir zuhört und ich ernst genommen werde.»

Betroffene wünschen sich eine **detaillierte Anamnese** und dass Gesundheitsfachpersonen transparent kommunizieren, wenn sie sich zu wenig mit dem Krankheitsbild auskennen. *«Wenn Fachpersonen keine Erklärung für die Beschwerden finden, bedeutet es nicht, dass sie nicht real sind.»* Respektvoller Umgang sowie eine **Kommunikation** und **Zusammenarbeit auf Augenhöhe** werden sehr geschätzt. Zusätzlich sei es wertvoll, **miteinander** über den Umgang mit der Erkrankung zu **lernen**.

Eine engere **Vernetzung und Zusammenarbeit** zwischen Fachpersonen könne laut Betroffenen sehr hilfreich sein. Sie wünschen sich ausserdem **mehr Spezialist:innen** in der Schweiz.



«Ein weiteres wichtiges Thema ist das Pausenmanagement.» Betroffene empfinden es als entlastend, wenn Fachpersonen während der Behandlung regelmässig nach ihrem Befinden fragen, da es ihnen selbst nicht immer möglich ist, den eigenen Bedarf nach einer Pause rechtzeitig zu erkennen.

Ausserdem wünschen sie sich, dass mehr **Alternativen zu Schmerzmitteln** angesprochen werden, da sie sich Sorgen über die Langzeitfolgen machen. Des weiteren haben sie die Erfahrung gemacht, dass kreative und **individuelle Ansätze** sehr hilfreich sind. *«Sich trauen, etwas anders zu machen, als wie es im Lehrbuch steht. Dass man keine Angst hat, auch mal von dem abzuweichen.»*

«Lösungen sollten gemeinsam mit uns gefunden und Entscheidungen zusammen getroffen werden.»

Herausforderungen im Alltag

«Die Unberechenbarkeit meiner Erkrankung macht mir Angst.»

Betroffene berichten aus Erfahrung, dass es in der Schweiz zu wenig Spezialist:innen für EDS gibt und die Wartezeiten für Termine oft sehr lang sind. Sie müssen sich über Vieles eigenständig informieren und recherchieren.

«Selbst einfache alltägliche Aufgaben, wie z.B. das Duschen, stellen eine grosse Herausforderung für mich dar.» Die Erkrankung führe zu zahlreichen Einschränkungen im Alltag. Es gebe Barrieren, die oft nicht sofort erkennbar seien, wie etwa Türen oder Treppen. Viele Betroffene können frühere Hobbys, wie Sport oder Musik, nicht mehr ausführen. «Meine Freizeit ist mittlerweile nicht mehr vorhanden. Mein Leben besteht aus Arztterminen und Therapien.» Auf viele Wünsche und Träume müsse verzichtet werden, da sie nicht mehr umsetzbar seien – wie z.B. das Reisen. Ausserdem müsse ständig geplant werden, um keine unnötige Energie zu verschwenden.

«Ich habe oft das Gefühl, mich vor meinem sozialen Umfeld rechtfertigen zu müssen. Vor allem wenn die Einschränkung für andere nicht sichtbar ist.» Sie berichten, dass es in der Gesellschaft wenig Toleranz für Menschen mit chronischen Erkrankungen gibt, was zu einem Gefühl der Isolation führt. Beispielsweise verstehen fremde Menschen es nicht, wenn sie einen Sitzplatz in den öffentlichen Verkehrsmitteln benötigen.

Betroffene sind aufgrund der Erkrankung auch in ihrer Berufswahl limitiert. «Ich musste ein Studium wählen, welches körperlich nicht so anstrengend ist.» Sie müssen einen Platz in der Gesellschaft mit ihrer chronischen Erkrankung finden und eigene Erwartungshaltungen oft stark reduzieren.



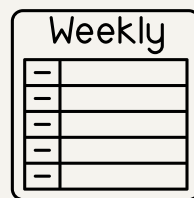
«Die Anpassung an die Krankheit ist ein Vollzeitjob. Ich bin immer von anderen Menschen abhängig.»

Bewältigung des Alltags

«Ich habe gelernt, Hilfe anzunehmen, auch wenn ich gerne alles selbstständig erledigen würde.» Die Unterstützung durch Familie und Freunde sei sehr bedeutend, um sich mit der Erkrankung nicht allein zu fühlen. Auch die Vernetzung mit anderen Betroffenen sei sehr wertvoll.

«Man muss lernen, die eigenen Grenzen zu beachten und Pausen sind enorm wichtig.»

Flexibilität sei von grosser Bedeutung, um den Alltag zu bewältigen. In schwierigen Phasen müsse gelernt werden, Hobbys zu reduzieren. Für Betroffene spiele es eine grosse Rolle, sich mit der Erkrankung auseinanderzusetzen und zu lernen, sie zu akzeptieren. Realistische Ziele zu setzen sei hilfreich, um Enttäuschungen zu vermeiden.



«Mein Alltag ist sehr strukturiert, was sehr hilft.»

Laut Betroffenen sei eine Kombination aus Ergo-, Physio-, und FOI-Therapie sowie Schmerz-, Alltags- und Energiemanagement hilfreich. Besonders wertvoll seien kleine Hilfsmittel der Ergotherapie, die einen grossen Unterschied im Alltag machen. «Ich musste aber lernen, Therapien zu priorisieren, da zu viele Termine mehr Energie kosten, als sie tatsächlich helfen.» Auch die Verwendung von Hilfsmitteln wie Gehhilfen, Orthesen, Kompression, Lagerungskissen oder Tapes sei wichtig – ohne sich dafür zu schämen oder sich rechtfertigen zu müssen.

Betroffene betonen die Bedeutsamkeit, trotz Herausforderungen nicht aufzugeben. «An die eigene Wahrnehmung glauben und sich im Leben etwas suchen, das einem Halt gibt. Das ist der Grund, warum ich weitermache.»

Schlusswort

Die Ehlers-Danlos-Syndrome sind komplexe Multisystemerkrankungen und erfordern eine enge interprofessionelle Zusammenarbeit. Betroffene wünschen sich sorgfältige Anamnesen, Kommunikation auf Augenhöhe, spezialisierte Fachpersonen, Offenheit für individuelle Behandlungsansätze sowie gemeinsames Lernen.

Weitere Informationen zu den Ehlers-Danlos-Syndromen sind auf den Webseiten des «Ehlers-Danlos Netz Schweiz» und der «Rheumaliga Schweiz» zu finden.



Ein herzlicher Dank gilt allen Betroffenen, welche mit uns die wertvollen Interviews geführt haben. Ebenso danken wir der «Praxis für Handrehabilitation und Ergotherapie GmbH» und den Gesundheitsfachpersonen für ihre Unterstützung und die zahlreichen Rückmeldungen zur Überarbeitung der Broschüre.

Quellen

Bildnachweise

Alle Illustrationen stammen von der Internetseite *canva.com*

Verwendete Literatur auf Seite 2

Dr. med. Canbek, A. & Ehlers-Danlos Netz Schweiz (2024). *Ehlers-Danlos-Syndrome*. Rheumaliga Schweiz. <https://www.rheumaliga.ch/rheuma-von-a-z/ehlers-danlos-syndrome>