

Ergebnisse der Gesprächskreise

Ergebnisse der Gesprächskreise von Betroffenen der Myotone Dystrophie DM1/2 bei der Veranstaltung der Diagnosegruppe im Juni 2015

Im Rahmen des Diagnosegruppentreffens vom 19. bis 21.06.2015 wurden die teilnehmenden Betroffenen zu vorbereiteten Themen befragt.

Ziel der Befragung ist es, die Ergebnisse mit ärztlicher Unterstützung aufbereiten zu lassen und zu veröffentlichen.

Die Befragung wurde anonym und freiwillig durchgeführt. Dazu wurden zwei moderierte Gesprächskreise (DM1 und DM2) gebildet, in denen die Ergebnisse schriftlich festgehalten wurden.

Die Betroffenen haben bereitwillig und offen zu den Themen gesprochen. Am Ende der Veranstaltung wurde von vielen der Wunsch geäußert, diese Gespräche bei den Folgeveranstaltungen fortzusetzen und zu vertiefen.

In der Auswertung haben wir Erkenntnisse zur weiteren Verbesserung der Moderation und der Erfassung gezogen, um die erarbeiteten Informationen noch repräsentativer aufbereiten zu können.

Wir werden bei den nächsten Veranstaltungen die Gespräche zu den Themenkomplexen fortsetzen und dabei die Wünsche der Betroffenen und ihrer Angehörigen berücksichtigen.

Gesprächskreis DM1

Thema 1:

In welchem Alter erfolgte die Diagnose, ab wann traten Anzeichen der Krankheit auf? Wie hat sich die Krankheit innerhalb der Familie entwickelt?

Am Gesprächskreis nahmen 27 Betroffene teil.

Das Durchschnittsalter bei der Diagnosestellung lag bei 35 Jahren. Der jüngste Betroffene war 6 Jahre und der älteste Betroffene 64 Jahre alt.

Bei 5 Betroffenen wurde die Diagnose im Alter zwischen 6 und 20 Jahren gestellt, bei 22 Betroffenen im Alter zwischen 20 und 50 Jahren, und bei 3 Betroffenen im Alter über 50 Jahre. In einem Fall lag noch keine Diagnose vor, wobei die Schwester an DM1 erkrankt ist.

Von 18 Teilnehmern des Gesprächskreises sind weitere Familienmitglieder betroffen. Insgesamt über 79 Angehörige. Davon bei 14 Betroffenen 1 bis 4 Angehörige und bei 4 Betroffenen 6 bis 20 Angehörige.

Thema 2:

Welche Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung haben sich bei den Betroffenen positiv ausgewirkt? Welche Therapieerfahrungen liegen vor?

Spezielle Behandlungen:

- Proprioceptive Neuromuskuläre Facilitation (PNF), Bewegungsbad, Aquagymnastik im warmen Wasser, MOTOmed, Akupressur, Osteopathie, Behandlung beim Heilpraktiker, Moorkissen
- Hilfreiche Aktivitäten und Hobbys
Im Chor singen, Yoga, Feldenkrais, Wärme, Thermalbad, Bewegungsbad, Fahrradfahren mit dem E-Bike
- Therapiemöglichkeiten
Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychologische Beratung/Behandlung, Facharzt (in der Regel Neurologe), Muskelzentren, Reha (Voraussetzung: regelmäßige Facharztbesuche)

- Medikamentenerfahrungen, die Betroffene gemacht haben
 - Virgil – Medikament gegen Tagesmüdigkeit (viele Nebenwirkungen)
 - Modafinil – gegen Tagesmüdigkeit (Medikament ist für die DM1 nicht zugelassen, sondern nur für Narkolepsie-Patienten, wird aber vom Friedrich-Baur-Institut verschrieben)
 - Sibilena / Legalon (sehr teuer) – wird zur Unterstützung der Leber bei erhöhten Werten empfohlen
 - Mexitil – gegen Myotonie
 - Cil – bei erhöhten Cholesterinwerten
 - Domperidon – bei Magenkrämpfen
 - MCP-Tropfen – bei Magenkrämpfen oder Darmkrämpfen (seit dem 01.08.2015 wieder erhältlich auf Rezept)
 - Kreatin – keinerlei dauerhafte Wirkung festgestellt (durch einen Betroffenen im Rahmen einer Studie eingenommen)

Thema 3

Was bereitet am meisten Probleme, welche Begleiterscheinungen treten auf?

Die häufigsten benannten Anzeichen neben der Myotonie waren kalte Hände und Füße (22), Tagesmüdigkeit (19), Fußheberschwäche (17), grauer Star (15), Kopfhebeschwäche (15), erhöhte Leberwerte (15), Fallneigung/Gleichgewichtsstörungen (13).

Auffällig ist ebenfalls die hohe Anzahl (20) der Betroffenen, die unter Magen- oder Darmschmerzen, Verdauungsproblemen, Obstipation oder Durchfall bzw. Durchfallattacken leiden.

Sehr häufig gab es bei diesem Thema Mehrfachnennungen.

Über ein Drittel der Teilnehmer nannten auch folgende Probleme: erschwertes Aufstehen von Stuhl oder Boden (13), fehlende Mimik (12), Rückenschmerzen (12), Schluckbeschwerden (12), Beinschmerzen (11), Zahnfehlstellungen (11), Muskelkrämpfe (11), erhöhte Cholesterinwerte (11), dicker Schleim im Hals, insbesondere Nachts (11), Schwäche der Unterarm- und Handmuskulatur – feinmotorische Schwierigkeiten (10), Schmerzen in der Schulterblattmuskulatur (10), Kurzatmigkeit bei Anstrengungen (10).

Häufig wurden auch Gaumensegelschwäche, Herzrhythmusstörungen, Gallensteine, Depressionen, Schlafapnoe, Schwerhörigkeit, Blasen- und Schließmuskelschwäche genannt.

Keiner der Betroffenen nannte Diabetes Mellitus!

Gesprächskreis DM2

Thema 1:

In welchem Alter erfolgte die Diagnose, ab wann traten Anzeichen der Krankheit auf, bzw. gab es auch plötzliche Ereignisse eine Veränderung des Krankheitsbildes (OP, Entbindung, Unfälle, Leistungsabfall, Depressionen o.a.)? Wie hat sich die Krankheit innerhalb der Familie entwickelt?

Es sprachen 36 Betroffene zu diesem Thema. Das Durchschnittsalter lag bei 48 Jahren, wobei die jüngste Betroffene 16 und die Älteste 80 Jahre alt war.

Bei den Angaben zum Alter der ersten Symptome gab es unterschiedliche Angaben wobei nicht alle darauf geantwortet haben. 16 Betroffene machten die Angabe, dass die ersten Anzeichen der Krankheit schon im Kinder/Jugendalter auftraten. Dann gab es das Alter zwischen 20 und 50 Jahren, wo man 15 Betroffene zuordnen konnte. Das Alter über 50 gaben nur 2 Betroffene an.

Bei der Frage nach der Verschlechterung/Veränderung durch Ereignisse kann man nur zusammenfassende Angaben aufbereiten. Sehr oft wurde von Verschlechterung durch Operationen bzw. bei Entbindungen berichtet, zudem gab es sehr oft schleichende Verschlechterung der Gehfähigkeit und des Krafthaushaltes. Oft wurde genannt, dass Sport nur noch recht eingeschränkt möglich ist. Auch Herzprobleme, die nur selten diagnostiziert werden konnten, wurden genannt.

Zu den Angaben zur Familienhistorie gab es oft Geschwister die Betroffen sind. Die bekannte Vererbung über die Mutter gaben 18 Betroffene an. Über den Vater gab es 10 Angaben, wobei zu bemerken ist, dass bei 5 Fällen der Vater recht früh und oft an einem Herzversagen verstorben ist.

Thema 2:

Was passierte nach der Diagnose? Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung wurden wie angenommen?

Zu diesem Thema sprachen ebenfalls 36 Betroffene. Die Angaben waren hier recht unterschiedlich, weil der Zeitraum von der Diagnose bis zur ersten Aktivität nach der Diagnose mit beachtet werden muss. 14 Betroffene waren bereits zum Rehabilitationsaufenthalt meistens in der Klinik Hoher Meissner Bad Soden-Allendorf. 2 Betroffene haben einen Rehantrag gestellt. 6 Betroffene sind mehrfach zur Reha gewesen. Zur Krankengymnastik bzw. Physiotherapie gehen 15 Betroffene mindestens 1x pro Woche. In psychologischer Betreuung sind 5 Patienten. Zur regelmässigen Herzkontrolle gehen 13 Betroffene. Zur Augenkontrolle gehen 9 Betroffene mindestens 1x pro Jahr. Zu neurologischen Sprechstunden gehen 14 Patienten regelmässig, davon gehen 4 mit zur logopädischen Behandlung. 2 Patienten sprachen auch von Depressionen, was dann die Mehrheit mit bestätigte.

Es wurden vermehrt Angaben dazu gemacht, dass man sich zum Teil recht unverstanden von den Ärzten fühlt. Über die Hälfte der Betroffenen müssen oft um Rezepte oder

Rehaaufenthalte kämpfen. Oft wurde genannt, dass der Neurologe kaum neue Erkenntnisse hat, man bei ihm aber wegen der Rezepte erscheint. Insgesamt muss man verallgemeinern, dass man selbst aktiv werden muss, um Rezepte für Behandlungen zu bekommen. Dazu zählen leider auch regelmässige Arztbesuche, wo an sich nichts anderes festgestellt wird, als dass man wieder „rezeptwürdig“ ist. Die PROMM ist leider bei vielen Ärzten unbekannt. Dazu kommt, dass die Krankheitsverläufe bei den Betroffenen sehr unterschiedlich verlaufen. Deshalb ist man von einheitlichen Therapien zur Linderung noch sehr weit entfernt. Meist müssen die Patienten unbedingt zur Selbsthilfe greifen, wobei die meisten Betroffenen die DGM bzw. die Diagnosegruppen als sehr hilfreich dabei einstufen.

Thema 3:

Was bereitet am meisten Probleme, welche Begleiterscheinungen treten auf?

Bei diesem Thema gab es sehr oft Mehrfachnennungen bzw. Häufungen. Von fast allen Betroffenen gab es Aussagen zu Schmerzen und Schwäche in Armen und Beinen, was selbst bei Teilbelastungen vermehrt auftritt. Kraftmangel, Erschöpfung, Steifigkeit und besonders Kälteempfindlichkeit gehörten ebenfalls zu den genannten Symptomen.

Konzentrationsstörungen, Tagesmüdigkeit, Schluckbeschwerden auch Stolpergefahr gaben über 70% der Betroffenen an. Teilweise wurde von Unruhe, Darmträgheit, Schlafproblemen (auch Schlafapnoe) und Koordinationsproblemen berichtet. Bei den Begleiterscheinungen wurden oft Herzrhythmusstörungen genannt, die oft nicht diagnostiziert werden können. Mehrfachnennungen gab es bei zu hohem Blutdruck, bei zu hohem Cholesterinspiegel, Diabetes und Gehörproblemen (Hörsturz, Tinnitus oder Druckausgleichprobleme) oder zu Schilddrüsenproblemen. Auch Schluckbeschwerden wurden mehrfach benannt.

Wir möchten ausdrücklich darauf verweisen, dass die im Rahmen der Gespräche erfassten Probleme und Begleiterscheinungen innerhalb unseres Krankheitsbildes nicht repräsentativ und vollständig sind.

In den Gesprächskreisen wurden weitere Erscheinungen benannt, die in dieser Darstellung nicht berücksichtigt werden konnten. Diese Informationen werden im Detail zur weiteren ärztlichen Aufbereitung an Herrn Professor Schoser übergeben.

Es war ein Anfang, der von allen Beteiligten sehr positiv aufgenommen wurde. Wir werden diese Gesprächskreise in den Folgeveranstaltungen fortsetzen.

Gudrun Föhner und Joachim Krüger
Diagnosegruppe Myotone Dystrophie