

Do's and Don'ts bei der Diagnoseübermittlung

Tobias Hagedorn arbeitet seit etwa 30 Jahren in der Patientenselbsthilfe (DIG PKU e.V.). In seinem Vortrag schildert er den emotionalen Impact der Erstdiagnose aus der Sicht der betroffenen Familien: Ein auffälliger Screeningbefund versetzt Eltern oft in einen Schockzustand; sie werden zu ‚Sekundärpatienten‘, die gleichzeitig aber eine wichtige Rolle in der Therapieeinleitung übernehmen müssen. Anhand konkreter Erinnerungen betroffener Eltern beschreibt er das Spannungsfeld zwischen dem, was Ärzte sagen, und dem, was Angehörige in der akuten Stresssituation wahrnehmen. Er versteht die Übermittlung der Screeningergebnisse als Prozess und sieht die veränderten Verantwortlichkeiten als Chance für eine strukturelle Weiterentwicklung der Prozessqualität. Zuhörende erhalten praxisnahe Do's und Don'ts, um die Familien in dieser Krise kompetent aufzufangen.

Do's and Don'ts in Delivering the Diagnosis

Tobias Hagedorn has been active in patient advocacy (DIG PKU e.V.) for nearly 30 years. In his presentation, he outlines the emotional impact of the initial diagnosis from the families' perspective: An abnormal screening result often leaves parents in a state of shock, turning them into 'secondary patients' who must simultaneously deliver in initiating the therapy. Based on concrete memories of affected parents, he describes the tension between what physicians say and what families in acute stress understand. He understands the communication of screening results as a journey and considers the new responsibilities as an opportunity to structurally advance the quality of this process. Attendees will gain practical do's and don'ts to support families competently during this crisis.