

Patientenbericht

Von verschiedenen Lupuspatienten, 2003

Wie stelle ich mir den "idealen" Arzt vor?

Obwohl in den vergangenen 20 Jahren bei der Erforschung des Lupus grosse Fortschritte gemacht worden sind, ist die Arzt-Patienten-Beziehung bei vielen Lupuspatienten immer noch unbefriedigend. Woran liegt das? Wie möchten Sie als Patient „betreut“ werden? Was würde Ihnen gut tun? Was haben Sie für Idealvorstellungen?

Von Marianne Aries

Die erste Schwierigkeit, die auftaucht, ist die, dass mir haufenweise Dinge in den Sinn kommen, die den „nicht-idealen“ Arzt ausmachen. Für mich ist es einfacher zu sagen, was mir nicht passt als zu formulieren, wie ich es eigentlich gerne haben möchte. Als ich meinen Mann fragte, wie er sich den idealen Arzt vorstellt, beginnt auch er Vorkommnisse aufzuzählen, über die er sich beim letzten Arztbesuch genervt hat.

Aber - wie hätten wir es denn gerne? Bei unserer Diskussion kommen wir immer wieder auf negative Erlebnisse zu sprechen. Die Erkenntnis, dass wir uns oft nicht ernst genommen fühlen und die Ärzte meistens im Zeitdruck stehen, wenn wir bei ihnen in der Praxis sitzen, ist für uns nicht neu. Wir merken, wie schwierig es ist, unsere Gefühle zu differenzieren und Verbesserungsvorschläge zur Sprache zu bringen. Ja - was wünschen wir uns denn eigentlich? Ist es wirklich nur die Zeit, die fehlt? Was macht es denn aus, dass wir uns oft nicht ernst genommen fühlen?

Wir versuchen es andersrum: In welchen Momenten unseres bisherigen Lebens fühlten wir uns wohl in der Arztpraxis oder im Spital? Was war das Spezielle in diesen Situationen? Mir fallen spontan zwei Erlebnisse ein. Mit ziemlich starken Schmerzen lag ich schon drei Tage im Spital und sollte nun Morphium erhalten. Diese Nachricht wurde mir an einem Samstag von einer Krankenschwester überbracht. Dieses – für mich neue - Medikament erschreckte mich und trotz der starken Schmerzen reagierte ich zögerlich. Offensichtlich muss die Pflegeperson den (für mich neuen) diensthabenden Assistenzarzt darüber informiert haben, denn plötzlich stand dieser da – ohne dass ich ihn zu sehen gewünscht hatte. Er erklärte mir ziemlich genau die Wirkungsweise von Morphium und fragte mich, was mich am meisten beunruhige. Was das Wichtigste für mich war: Er interessierte sich nicht nur für meine Gefühle, sondern liess auch meine geschilderten Ängste „stehen“, das heisst, er versuchte nicht, mir diese „wegzureden“. Ich hatte damals das Gefühl, „verstanden“ und damit auch ernst genommen zu werden.

Das zweite Erlebnis betrifft den gleichen Arzt am gleichen Tag. Ich lag in einem Zweibett-Zimmer neben einer 80-jährigen schwerhörigen Frau. Unübersehbar war bei ihrem Bett oberhalb der Glocke ein grosser Zettel angebracht, welcher auf die Hörbehinderung hinwies. Mir war bis anhin aufgefallen, dass die meisten Ärzte die Notiz nicht beachteten und durch das Pflegepersonal darauf hingewiesen werden mussten. Nicht so der Assistent: Nachdem er sich von mir verabschiedet hatte, begrüßte er meine Bettnachbarin. Er sprach mit ihr laut

und deutlich und sah dabei die Frau immer an. So konnte sie von seinen Lippen ablesen. Ihm fiel auch auf, dass das Kissen hinter der - im Bett halbsitzenden - Frau völlig zerknittert war und fragte sie, ob er es ein bisschen aufschütteln solle (was die Frau dann dankbar bejahte). Diese zweite Episode dauerte nicht mehr als zwei, drei Minuten und hat bei mir einen nachhaltigen Eindruck hinterlassen. Zeit haben ist sicher ein wichtiger Faktor. Das letzte Erlebnis hat mir aber gezeigt, dass man sich auch „ideal“ verhalten kann, wenn nur wenig Zeit zur Verfügung steht.

Jetzt wo ich am Schreiben dieses Berichtes bin, fällt mein Blick auf einen eingerahmten Spruch, den ich vor Jahren einmal von einem Lehrer geschenkt bekommen habe:

**Mit den Augen eines Andern zu sehen
Mit den Ohren eines Andern zu hören
Mit dem Herzen eines Andern zu fühlen**

Für mich hat der Assistenzarzt genau das befolgt. Er hat versucht, sich in die Lage seiner Patienten hinein zu versetzen und dies ist ihm an diesem Tag offensichtlich gelungen.

Ich würde mir mehr solche Menschen wünschen.

Von Marie-Louise Hagen-Perrenoud

Für mich persönlich ist der ideale Arzt, der, welcher mir zuhört und mich ernst nimmt. Ich habe gelernt, meine Krankheit selber in die Hand zu nehmen. Je mehr Wissen ich über meine Krankheit, über die Reaktionen meines Körpers generell, auf Stress und auf Medikamente usw. habe, desto eher finde ich, mit der Unterstützung des Arztes natürlich, das richtige Medikament. Dies setzt jedoch voraus, dass die Zusammenarbeit zwischen mir und dem Arzt sehr gut sein muss. Obwohl ich kein Medizinstudium absolviert habe, kenne ich Dinge aufgrund meiner Erfahrung mit meiner Krankheit, die der Arzt nicht weiss. Ich muss mich auf meinen Instinkt verlassen können und dem Arzt von meinen Gefühlen, Vermutungen usw. erzählen können. Er muss mich ernst nehmen, auch wenn ihm aus medizinischer Sicht etwas nicht logisch erscheint. Die Krankheit Lupus bringt ja so viele unlogische Dinge zum Vorschein. Der Arzt soll mir ganz ehrlich sagen, was er denkt, oder ob ihm etwas seltsam erscheint, oder unmöglich vorkommt und er muss trotzdem meine Meinung respektieren.

Ich erwarte von meinem Arzt, dass er mir erklärt, warum er ein bestimmtes Medikament einsetzen will, welche Wirkung und Nebenwirkungen es mit sich bringen kann, die Dauer der Einnahme sowie die Dauer bis sich die Wirkung zeigen wird usw. Ich nehme nie ein Medikament ein, ohne die Packungsbeilage zu lesen. Da sich die Hersteller der Medikamente mit langen Auflistungen der möglichen Nebenwirkungen schützen, bin ich manchmal beunruhigt und brauche dann Erklärungen. Die Einnahme eines Medikamentes oder der Beginn einer Therapie wird nur in Absprache zwischen mir und dem Arzt entschieden. Wir sind nicht immer derselben Meinung, können aber durch gute Diskussionen eine für beide akzeptable Lösung finden. Kürzlich haben wir uns über die Häufigkeit der Arztbesuche neu geeinigt.

Er muss akzeptieren können, dass ich die Meinung eines anderen Arztes einhole. Auch muss er mich entscheiden lassen, für welche der diversen Empfehlungen ich mich entscheide, ohne, dass er sich verraten oder inkompetent fühlt. Es ist absolut nicht ein Mangel an Vertrauen oder ähnliches, aber es gibt noch so viele Unklarheiten und so wenig Erfahrungen über diese Krankheit. Er respektiert mich und ich respektiere ihn.

Ich möchte, dass er mich anhört und ernst nimmt. Er muss mir offen sagen, wenn sich einer meiner Wünsche nicht erfüllen lässt. Dazu habe ich ein gutes Beispiel. Als ich einmal notfallmässig den Rheumatologen anrief, sagte mir die Arztgehilfin ich soll meinen Hausarzt anrufen. Als ich dem Rheumatologen dies erzählte und ihm sagte, dass ich sicher sei, dass die Symptome eher einen Zusammenhang mit Lupus hatten, und mein Hausarzt nichts über Lupus wisse, gab er mir seine Direkttelefonnummer. Im Weiteren klärte er seine Arztgehilfin auf. Ich muss nie die Direktwahl wählen, jetzt weiss die Arztgehilfin, dass ich nicht wegen einer Kleinigkeit anrufe.

Ich habe ihn gebeten, mich über die neuen Erkenntnisse zu informieren, so wie ich ihn auch über neue Publikationen orientiere und er diese abklärt.

Gegenüber der Alternativmedizin oder anderen Therapien, die ich ausprobieren möchte, muss mein Arzt offen sein. Ich möchte mit ihm auch über solche Erfahrungen, seien sie positiv oder negativ, sprechen können.

Ich weiss, dass meine Erwartungen einem Arzt gegenüber gross sind. Ich habe meinen Arzt denn auch nicht auf Anhieb gefunden. Ich habe Glück, dass mein Arzt ein grosses Wissen über meine Krankheit hat. Es gibt leider sehr viele Rheumatologen, die wenig über Lupus wissen.

Über die Jahre hat sich eine grosse Vertrauensbasis zwischen uns entwickelt und dafür bin ich sehr dankbar. Oft habe ich von meiner Krankheit, den vielen Arztbesuchen oder Ärzten die Nase voll. Zu meinem Arzt jedoch gehe ich jedes Mal sehr gerne auch wenn es mir wesentlich angenehmer wäre, nicht krank zu sein.

Von Caroline Kurmann

Nun, wie stelle ich mir den idealen Arzt vor? Eigentlich eine Frage, welche an alle Patienten gestellt werden kann, nicht nur Lupus erkrankten. Ich mag das Wort erkrankt eigentlich überhaupt nicht. Denn dort glaube ich beginnt das Übel bereits. Ich will nicht krank sein. Ja, ich leide an einer chronischen Krankheit, welche ich aber gerne vergesse, wenn es mir einigermaßen gut geht. Auch habe ich die Erfahrung gemacht, je weniger ich daran denke, umso weniger 'plagt' mich der dumme Wolf. Zurück zum Thema: Bei mir wurde Lupus vor drei, nein fast vier Jahren in Kanada diagnostiziert. Der Rheumatologe dort war absolute Spitze. Er nahm sich Zeit, hörte sich meine Leiden an, machte alle notwendigen Tests und war einfach ein sehr sehr netter Mensch. Auch gab es ab und zu Zeiten, wo er total überlastet war und keine Zeit hatte. In diesen Zeiten versuchte ich meinerseits eine verständnisvolle Patientin zu sein, was wiederum zur Folge hatte, dass er sich beim nächsten Termin mehr Zeit nahm. So nun habe ich wohl das Wichtigste erwähnt, ZEIT ZEIT ZEIT. Seit wir zurück aus Kanada in die Schweiz gekommen sind, vermisse ich genau das bei meinem Arzt. ER HAT KEINE ZEIT für mich. Er hört sich kurz an was schon wieder mit mir los

ist und verschreibt mir irgendeine Salbe (versuchen wir es doch mal damit), von den Bluttests hatte er auch keine Ahnung, ich wusste besser Bescheid als er!!!! Klar ich kann den Arzt wechseln, aber eben wir Lupis tun uns da ein wenig schwerer als andere Patienten. Dank dieser Tatsache habe ich aber angefangen Alternativen zu suchen, sprich Alternativmedizin. Ja ich weiss, all ihr Schulmediziner hört das gar nicht gerne hier in Europa, aber es kann helfen. Spezielle Entspannungsübungen haben bei mir Wunder gewirkt (YOGA, MEDITATION). Es gibt auch noch ganz viele andere Möglichkeiten, welche ich jetzt nicht aufzählen will. Mir ist vor allem wichtig, dass die Schulmediziner endlich aufhören gegen! die Alternativmedizin anzukämpfen. Also falls da draussen ein Arzt ist, welcher beides praktiziert MELDE DICH!!!!!! Nun, Punkt eins war ZEIT. Punkt zwei, verschiedene Behandlungsmethoden betrachten, ausprobieren, akzeptieren von unschulhafter Medizin (Alternativmedizin). Jetzt zu Punkt drei: Wichtig ist ganz sicher auch, dass man sich als Menschen sympathisch ist. Auch da sollte der Arzt ehrlich sein und Patienten, die er absolut nicht ausstehen kann, besser zu überweisen als Jahre lang unfreundlich zu behandeln. So, ich glaube das Wichtigste ist erwähnt, Zeit, offen für Neues, Sympathy. Ich hoffe, dass ich damit etwas helfen konnte, obschon anzunehmen ist, dass die meisten Patienten genau das von ihren Ärzten erwarten.

Von Yvonne Meier

Als ich diesen Titel las, nahm ich mir vor, dazu auch etwas beizutragen. In der folgenden Tabelle habe ich meine eigenen Vorstellungen und die von vielen Patientinnen die mich als Kontaktperson anrufen, zusammengetragen. Bezüglich meiner Ärzte bin ich sehr glücklich, dass ich diese fast ausschliesslich in der linken Tabellenseite wiederfinde, obwohl ich es mit einer Vielzahl zu tun habe.

Leider erhalte ich öfters Anfragen von verzweifelten Lupus-Patienten, die eine Adresse eines Arztes suchen, weil sie zur Zeit von solchen aus der rechten Tabellenseite behandelt werden. Weil dies meistens Frauen sind, schreibe ich in der Tabelle von Patientinnen und nicht Patienten.

<u>Positives Arztbild</u>	<u>Negatives Arztbild</u>
<ul style="list-style-type: none"> -übt mit Leib und Seele seinen Beruf aus -die „Chemie“ zwischen Arzt und Patientin stimmt -menschlich, gefühlvoll, freundlich, unkompliziert -hat Humor und kann lachen -nimmt die Patientin ernst -kann gut zuhören -ist ruhig und gelassen -hat Verständnis für die Situation der Patientin -nimmt sich für Lupuspatientinnen genügend Zeit -ist fachlich kompetent auf dem Gebiet des Lupus -arbeitet mit Fachärzten professionell zusammen 	<ul style="list-style-type: none"> -schnell, möglichst viele Patientinnen behandeln -wenn die Patientin zurechtgewiesen wird -ist überheblich, grüsst kaum -ist zu ernst, verbissen, redet zu schnell -zweifelt an den Aussagen der Patientin -hört der Patientin kaum richtig zu -gestresst, hektisch, zackiges Auftreten -ist kaltherzig, nicht einfühlsam -schaut ständig auf die Uhr während dem Termin -hat wenig Fachwissen über SLE -will niemanden an einen Facharzt

<ul style="list-style-type: none"> -holt lieber einmal zuviel statt zuwenig eine Meinung von einem Spezialisten ein -ist vertrauensvoll -schätzt die Begleitung durch den Lebenspartner und nutzt diese zusätzliche Informationsquelle -gibt in schwierigen Situationen telefonisch Auskunft -fragt, ob Patientin mit der vorgeschlagenen Behandlung einverstanden ist -macht Mut, gibt Patientin gutes Gefühl, was sich sicher förderlich auf den Lupus auswirkt -orientiert/klärt die Patientin in einer Sprache auf, die sie gut versteht -kopiert Krankenbericht für die Patientin -stellt die Unterlagen zur Einsicht zur Verfügung -hat die Unterlagen vorgängig studiert und sich Gedanken zur Behandlung gemacht -informiert wahrheitsgetreu -im Spital, lässt engste Angehörige während der Visite im Zimmer 	<ul style="list-style-type: none"> weiterleiten -wird unfreundlich, wenn man eine Zweitmeinung einholen möchte -Patientin getraut keine Fragen zu stellen -verbietet der Begleitperson mit ins Sprechzimmer zu kommen -hat keine Zeit für telefonische Auskünfte -Mag keine Mitsprache bezüglich Behandlung, behandelt Patientin ohne zu fragen -erzeugt Hoffnungslosigkeit, Stress, Wut, das Selbstwertgefühl der Patientin sinkt -benutzt Fachbegriffe, die der Patientin nichts sagen -dokumentiert Krankheitsgeschichte nur für sich -Patientin braucht unnötig viel Energie, wenn sie die Unterlagen vom Arzt möchte -Arzt hat die Unterlagen nicht studiert und behandelt trotzdem -Arzt verschweigt Diagnose -schickt Partner oder eigene erwachsene Söhne/Töchter aus dem Zimmer
---	---

Ich weiss, dass viele Ärzte ihre Lupus-Patienten hervorragend betreuen. Viele setzen sich auch ehrenamtlich für uns Patienten ein, was nicht selbstverständlich ist. Natürlich dürfen wir nicht vergessen, dass auch wir in dieser Arzt-Patienten-Beziehung eine sehr wichtige Rolle spielen. Unser Verhalten, Benehmen, Auftreten, unsere Wertschätzung dem behandelnden Arzt gegenüber, so glaube ich, wie eine gute Kommunikation ist auch sehr mitentscheidend.