

Patienteninterview zum Sjögren-Tag

Thema in der Alltagsbewältigen: Umgang im Arzt-Patienten-Verhältnis

Häufig werden von Sjögren-Betroffenen Unzufriedenheiten in der Kommunikation zwischen Arzt und Patient beschrieben. Oft wünschen sich die Betroffenen mehr Information, mehr Aufklärung sowie mehr Unterstützung und Hilfe. Außerdem wünschen sie sich, mit den verschiedenen Beschwerden ernst genommen zu werden. Die Rahmenbedingungen sind schwierig, da den Ärzten nicht viel Zeit zur Beratung zur Verfügung steht:

Allgemeinmediziner ca. 5min und Rheumatologen ca. 15min, die sie für die Beratung abrechnen können. Daher ist es nicht nur hilfreich, sondern von besonderer Bedeutung, sich auf den Arzttermin vorzubereiten. Wichtig dabei sind eine strukturierte Darstellung ihrer Beschwerden sowie die Unterteilung in Haupt- und Nebenbeschwerden. Außerdem nehmen sie Aussagen über neue Befunde seit letztem Termin zum Arzttermin mit (Untersuchungen, Labor, med. Umstellungen). Sie als Patient sind der verlässlichste Mittelsmann.

Zum Verständnis: die Sicht des Arztes ist rein medizinisch, er ist zuständig für Diagnose und Therapie. Soziale Themen können Sie besser sozialen Beratung und in der Selbsthilfegruppe besprochen werden. Beides wird von der Rheuma-Liga angeboten. Dies betrifft Themen wie Schwerbehinderung, Rehabilitation, Teilhabe am Arbeitsleben und Erwerbsminderung. Wenn Sie nach der Beratung zu einer Beantragung entscheiden, ist dann wiederum die medizinische Unterstützung abzuklären. Warten Sie dann nicht den allgemeinen Ablauf des Arztbesuches ab, sondern äußern Sie gleich ihr Hauptanliegen, um die Zeit für Ihre wichtigen Fragen zu nutzen.

Interview

Sandra Bluhm

Wie bereiten Sie sich auf ihren Arztbesuch vor?

Elke Seibt

Am Tag davor sortiere ich die Befundberichte die für den Arztbesuch notwendig sind. Ich notiere mir Fragen, die ich an den Arzt stellen will. Ich überlege, welche Medikamente ich wieder benötige bzw. welche Verordnungen ich brauche wie z.B. Physiotherapie oder Ergotherapie sowie Überweisungen zu anderen Ärzten.

Am Tag selbst schildere ich meine Befindlichkeit und bemühe mich dabei, mich kurz und knapp zu halten. Ich wert e die letzten Untersuchungsergebnisse mit dem Arzt aus und arbeite meine Fragen ab, um die Therapien und Verordnungen abzustimmen. Einige Ärzte bieten als Service an, dass ich sie zu bestimmten Zeiten per Mail, FAX oder Telefon kontaktieren kann, um evtl. Therapieveränderungen mitzuteilen. Damit erspare ich mir evtl. weitere Arztbesuche.

Sandra Bluhm

Bekommen Sie ausreichend Antworten auf ihre Fragen?

Elke Seibt

Aus heutiger Sicht ja, da ich bei Ärzten in Behandlung bin, die sich mit der Behandlung auskennen.

Sandra Bluhm

Was ist in der Kommunikation mit Ihren Ärzten heute wichtig?

Elke Seibt

Vertrauen zum Arzt haben. Ich muss mich ernst genommen fühlen und mit dem Arzt auf Augenhöhe kommunizieren können. Der Arzt darf nicht über meinen Kopf hinweg entscheiden, er muss sich mit mir abstimmen und ggf. Alternativen aufzeigen. Er muss auch akzeptieren, dass ich manche Therapie nicht sofort will, sondern etwas später.

Sandra Bluhm

Was war Ihnen am Anfang Ihrer chronischen Erkrankung wichtig?

Elke Seibt

Für die vielen Beschwerden, die ich hatte, diese Diagnose zu finden. Dies dauerte 20 Jahre. Ich hatte einen extremen Wunsch nach Informationen über die Erkrankung. Wo finde ich Hilfe und Unterstützung? Ich trat in die Rheuma-Liga ein. Zu der Zeit waren noch nicht so viele Patienteninformationen über das Sjögren-Syndrom vorhanden. Daher wurde vor etwa 12 Jahren die erste Sjögren-Selbsthilfegruppe bei der Rheuma-Liga Berlin gegründet, bei der ich durch Prof. Dörner die ersten Informationen über die Erkrankung bekam. Das Sjögren-Netzwerk wendete sich an uns und lud uns zum ersten deutschen Sjögren-Tag ein. Damit wurde uns bewusst, wie wenig bekannt die Erkrankung ist, damals galt sie noch als „Seltene Erkrankung“.

Sandra Bluhm

Bekamen Sie damals ausreichend Antworten auf Ihre Fragen?

Elke Seibt

Nein, da ich wenig über die Erkrankung wusste und deshalb nicht wusste, was ich fragen sollte. Ich freute mich aber sehr, dass 3 Damen aus dem Bundesgebiet (Marlies Thermann, Elfriede Borchers und Johanna Götzinger) Herrn Dr. Thomiak und Dr. Miele bewegen konnten, einen Ratgeber für Patienten und Betroffene zu erstellen. Dieser wurde durch Dr. Thomiak aktualisiert und liegt jetzt als Ordner mit dem Namen „Lehrbuch für Ärzte und Patienten“ vor. Auch die Rheuma-Liga wurde aktiv und erstellte eine Broschüre, die wissenschaftlich von Prof. Dörner und Frau Prof. Gromnika-Ihle und Patienten erstellt wurde.

Sandra Bluhm

Was mussten Sie in Arzt-Patienten-Verhältnis lernen?

Elke Seibt

Ich musste mir Ärzte suchen, die mit mir zusammen arbeiten wollten und denen ich vertrauen konnte. Da bei der Erkrankung viele Fachärzte beteiligt sind, musste ich lernen, welche Beschwerde welcher Arzt behandelt. Diese Ärzte müssen den Verlauf kontrollieren und die Medikation und Therapie fortführen. Für die Erkrankung gibt es nicht „Die Therapie“ sondern die „Symptom-Behandlung“, da die

Erkrankung bei jedem Betroffenen anders verläuft. Eine wichtige Erkenntnis für mich ist, dass die Krankheit nicht zum Lebensmittelpunkt wird. So suchte ich mir zum einen das Ehrenamt bei der Rheuma-Liga, zum anderen singe ich in einem Chor. Ich habe eine kleine Enkeltochter von 4 Jahren, die mir viel Freude bringt.

Die Krankheit hat mein ganzes Leben verändert, aber ich finde das Leben dennoch lebenswert. Eine Therapeutin sagte mal zu mir, dass man sich für das Leiden oder für das Leben entscheiden kann. Ich habe mich für letzteres entschieden.