

Der grüne Faden

Ratgeber für die
Patienten-Arzt-Kommunikation



Redaktion

Miliana Romic

Autoren

Ralf Heimann
Ute F. Wegner

Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband. e. V.
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn

Fachliche Beratung

Prof. Dr. med. Erika Gromnica-Ihle
Dr. Andrea Schöpf (Universitätsklinikum Freiburg)
Dipl.-Soz. Anja Thyrolf (Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg)

Gestaltung

KonzeptQuartier® GmbH, Fürth

Druck

Druckerei Engelhardt

1. Auflage – 20.000 Exemplare, 2017
Drucknummer A21/BV/11/17

Illustrationen

FROG MOTION FILMPRODUKTION UG & Co. KG

Wir danken der Deutschen Krebshilfe, dass sie uns zur Erarbeitung dieser Broschüre ihren Blauen Ratgeber „Patienten und Ärzte als Partner“ zur Verfügung gestellt hat.

Mit freundlicher Unterstützung



Bei allen Bezeichnungen, die auf Personen bezogen sind, meint die gewählte Formulierung beide Geschlechter, auch wenn aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form genannt ist.

Liebe Leserin, lieber Leser,

der Begriff Rheuma steht für mehr als hundert Erkrankungen mit ganz unterschiedlichen Symptomen. Die Krankheit verläuft immer anders, sie kann Gelenke und innere Organe betreffen. Aber eine Erfahrung machen alle Patienten: Sie müssen sich mit ihrer Krankheit auseinandersetzen. Und das geht nicht alleine. Der wichtigste Ansprechpartner während der Behandlung ist der Rheumatologe. Er weiß, welche medizinischen Möglichkeiten es gibt und welche Therapien unter welchen Umständen helfen.

Arzt und Patient sind dabei aufeinander angewiesen. Der Arzt muss sich darauf verlassen können, dass er von seinem Patienten alles erfährt, was er wissen muss. Der Patient braucht die Gewissheit, dass er offen über seine Schmerzen und Sorgen sprechen kann.

Beides geht nur mit gegenseitigem Vertrauen. Dieses Vertrauen entsteht im Verlauf der Behandlung. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass Arzt und Patient sich richtig verstehen.

Diese Broschüre soll Ihnen dabei helfen, die Gespräche mit Ihrem Arzt so vorzubereiten und zu führen, dass er Sie bestmöglich behandeln kann. Und damit Sie wissen, wie Sie sich verhalten müssen, um zu einer erfolgreichen Therapie beizutragen. Wenn Ihnen das gelingt, haben Sie eine gute Chance, Ihre Krankheit zusammen in den Griff zu bekommen.

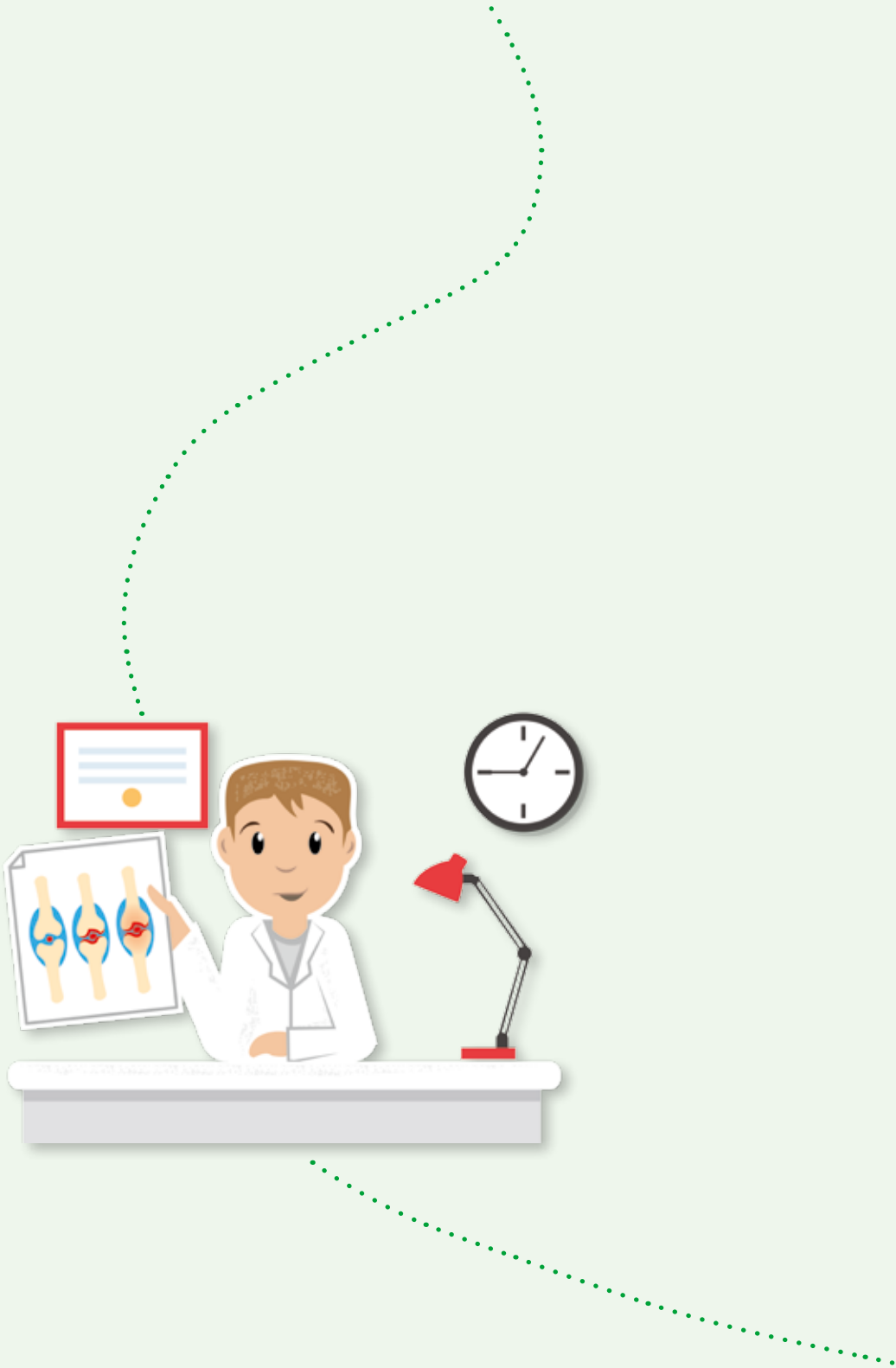
Ich wünsche Ihnen viel Erfolg dabei und alles Gute!

Ihre



Rotraut Schmale-Grede
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.

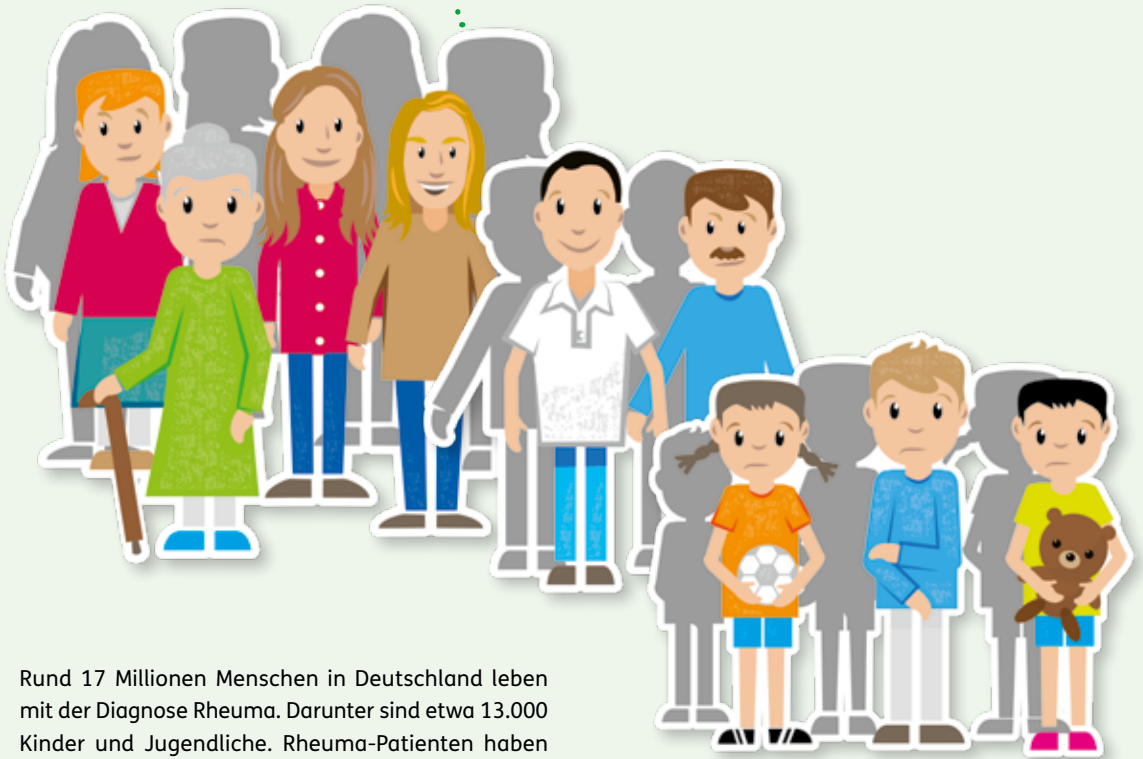




Vorwort	3
Diagnose: Rheuma	6
Vor Ihrer Behandlung	8
Sprechen Sie über Ihre Erwartungen	8
Vor Ihrem Gespräch	10
Bereiten Sie Ihr Arzt-Gespräch vor	10
Stellen Sie die richtigen Fragen	12
Argumentieren Sie klar und schlüssig	13
Informieren Sie sich über Ihre Krankheit	14
Festigen Sie Ihre innere Haltung	15
Gestalten Sie selbst das Gespräch	16
Sagen Sie Nein, wenn Sie zweifeln	17
Bemühen Sie sich um eine gute Atmosphäre	18
Formulieren Sie Kritik wertschätzend	19
Seien Sie ehrlich zu sich selbst und Ihrem Arzt	20
Treffen Sie Entscheidungen gemeinsam	21
Nach Ihrem Gespräch	22
Bereiten Sie Ihr Gespräch nach	22
Übung macht den Meister!	24
Im Einsatz für rheumakranke Menschen	26
Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	28
Informationsmaterial der Deutschen Rheuma-Liga	30



Diagnose: Rheuma



Rund 17 Millionen Menschen in Deutschland leben mit der Diagnose Rheuma. Darunter sind etwa 13.000 Kinder und Jugendliche. Rheuma-Patienten haben Schmerzen in den Gelenken, der Wirbelsäule, den Knochen, Muskeln oder Sehnen. Oft können sie sich nur eingeschränkt bewegen. Es gibt mehr als hundert verschiedene Rheuma-Formen mit über vierhundert Krankheitsbildern. Man unterscheidet dabei zwischen vier Hauptgruppen:

1. Entzündliche rheumatische Erkrankungen

Zu dieser Gruppe gehören die Rheumatoide Arthritis (RA), Morbus Bechterew sowie Bindegeweberkrankungen (Kollagenosen) und Gefäßentzündungen (Vaskulitiden).

2. Degenerative Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen

Die meisten Menschen kennen diese Rheuma-Form unter dem Begriff Arthrose. Die Krankheit schädigt den Knorpel, vor allem im Knie- und Hüftgelenk. In vielen Fällen handelt es sich um altersbedingte Verschleißerscheinungen.

3. Chronische Schmerzsyndrome des Bewegungsapparates

Unter den chronischen Schmerzsyndromen des Bewegungsapparates ist der chronische Rückenschmerz die weitaus häufigste Erkrankung. Bei vielen Betroffenen sind die Schmerzen so stark, dass sie zu einer Behinderung führen. Zu den chronischen Schmerzsyndromen des Bewegungsapparates gehört auch Fibromyalgie.

4. Stoffwechselerkrankungen mit rheumatischen Beschwerden

Wenn sich Stoffwechselerkrankungen auf die Gelenke auswirken, zählen auch sie zu den Rheuma-Leiden. Die bekanntesten Stoffwechselerkrankungen sind Gicht (Störung des Harnsäurestoffwechsels) und Osteoporose (Verlust von Knochenmasse).

Die meisten rheumatischen Erkrankungen verlaufen chronisch. Das bedeutet, sie können zwar nicht geheilt, aber wirksam behandelt werden. Eine Voraussetzung dafür ist, dass die Diagnose schnell vorliegt und die Therapie früh beginnt – möglichst innerhalb der ersten drei Monate nach Ausbruch der Krankheit. Neben bestimmten Medikamenten, einer guten Schmerzbehandlung und einer Physiotherapie ist eine gesunde Lebensweise dabei unverzichtbar. Das beinhaltet viel Sport und Bewegung, eine ausgewogene Ernährung sowie eine Absage an das Rauchen. Viele der Beschwerden können Ärzte heute in den Griff bekommen – allerdings nur, wenn die Patienten ihren Teil dazu beitragen. Und das ist nicht immer leicht. Es erfordert viel Selbstfürsorge, Beharrlichkeit und Widerstandskraft, sich von Rückschlägen nicht aus der Bahn werfen zu lassen.

Außerdem braucht es Mut, sich immer wieder neu zu motivieren und Freunde, Kollegen oder Angehörige um Hilfe zu bitten. Auch ein offenes Gespräch mit dem Rheumatologen kann Überwindung kosten. Doch es lohnt sich. Ein fundiertes Arztgespräch ist die beste Grundlage, um eine Therapie zu erhalten, die auf Ihre Wünsche und Bedürfnisse abgestimmt ist.

Auf einen Blick

- Rheuma ist der Oberbegriff für über hundert verschiedene Erkrankungen, die zu Schäden an den Gelenken führen und fast immer chronisch verlaufen.
- Es ist wichtig, dass Rheuma früh erkannt und sofort behandelt wird – am besten in den ersten drei Monaten nach dem Ausbruch der Krankheit.
- Den Erfolg der Therapie können Sie selbst beeinflussen – durch viel Bewegung und eine gesunde Lebensweise.

Vor Ihrer Behandlung

**Sprechen Sie über
Ihre Erwartungen**

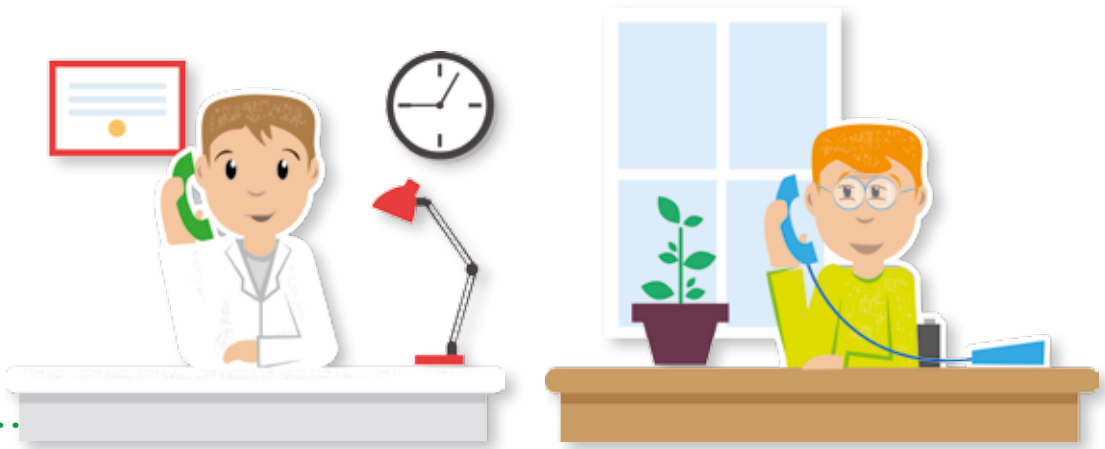
**Klären Sie vor Ihrer
Behandlung, wie Sie
zusammenarbeiten**



Noch vor wenigen Jahren war die Rollenverteilung zwischen Arzt und Patient eindeutig. Der Arzt entschied alleine, was zu tun ist. Der Patient folgte seinem Rat. Heute beziehen viele Ärzte Patienten in ihre Überlegungen ein und lassen sie mitentscheiden – wenn die Patienten das möchten.

Viele Patienten vertrauen darauf, dass ihr Arzt schon die richtige Empfehlung geben wird. Andere wünschen sich detaillierte Informationen über mögliche

Behandlungsformen und möchten vor Ihrer Entscheidung eine zweite Meinung hören. Um herauszufinden, in welcher Rolle Sie sich am wohlsten fühlen, kann es helfen, sich in die Perspektive Ihres Arztes zu versetzen. Fragen Sie sich selbst: Wie würden Sie Patienten an Entscheidungen beteiligen? Was erwarten Sie von Ihrem Arzt? Sprechen Sie mit ihm darüber, wenn Sie sich diese Fragen beantwortet haben. Nur, wenn Ihr Arzt weiß, wie Sie sich die Zusammenarbeit vorstellen, kann er sich auf Ihre Wünsche einstellen.



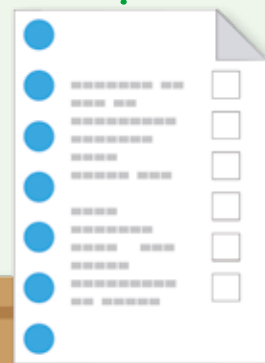
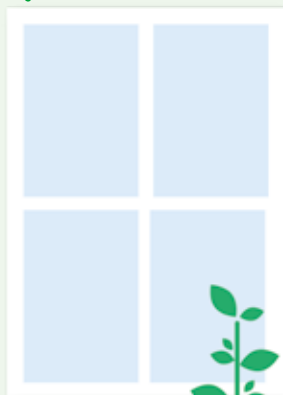
Auf einen Blick

- Überlegen Sie sich, ob Sie sich während der Behandlung ganz auf die Empfehlungen Ihres Arztes verlassen oder selbst mitentscheiden möchten.
- Beantworten Sie sich die Frage, wie aktiv Sie sich an Ihrer Behandlung beteiligen möchten – und wie detailliert Sie von Ihrem Arzt informiert werden möchten.
- Sprechen Sie mit Ihrem Arzt vor Beginn Ihrer Therapie darüber, wie Sie sich Ihre Zusammenarbeit vorstellen.

Vor Ihrem Gespräch

**Bereiten Sie Ihr
Arzt-Gespräch vor**

Notieren Sie Ihre Fragen, und
setzen Sie sich klare Ziele



Legen Sie ein Heft an, in das Sie alle Informationen zu Ihrer Erkrankung eintragen. Notieren Sie darin alles, was Sie wissen möchten. Im Gespräch mit Ihrem Arzt stellen Sie am besten zuerst die Fragen, die Ihnen am wichtigsten erscheinen. Das können Fragen zu Ihrer Behandlung sein, zu Symptomen oder Ihrem Befinden. Formulieren Sie Ihre Anliegen präzise, prägnant und offen. Offene Fragen sind solche, die man nicht mit Ja oder Nein beantworten kann. Mit ihnen machen Sie deutlich, dass Sie gern eine ausführliche Antwort hätten.

Notieren Sie in Ihrem Heft auch wichtige Informationen für den Rheumatologen. Welche aktuellen Symptome bemerken Sie? Stellen Sie Veränderungen fest? Wie lange dauert die Morgensteifigkeit an? Wie stark sind die Gelenkschmerzen? Welche Gelenke sind betroffen? Sind sie dick oder geschwollen? Welche Stressfaktoren oder Belastungen gibt es in Ihrem Leben? Haben Sie andere Erkrankungen?

Im Erstgespräch wird Ihr Arzt Ihnen auch Fragen zu Ihrer bisherigen Behandlung stellen, zu Ihrer Krankheitsgeschichte und zu Ihrer Lebenssituation. Kündigen Sie es ruhig an, wenn Sie gern länger mit Ihrem Arzt sprechen möchten. Ist das nicht möglich, konzentrieren Sie sich zunächst auf Ihre wichtigsten Anliegen. Falls am Ende des Gesprächs noch viele Fragen offen sind, vereinbaren Sie gleich einen zweiten Termin.

Setzen Sie sich ein Ziel für Ihr Gespräch. Was möchten Sie für sich erreichen? Schreiben Sie es auf, und zwar so, wie Sie es aussprechen würden. Formulieren Sie ein konkretes Ziel, das Sie in einem bestimmten Zeitraum erreichen können. Seien Sie ruhig ambitioniert, aber bleiben Sie realistisch. Ein konkretes Ziel kann zum Beispiel sein, Ihren Arzt zu fragen, wann ein guter Termin für einen neuen Reha-Antrag wäre. Oder setzen Sie sich ein Ziel für den Ablauf des Gesprächs. Wenn Sie feststellen, dass Ihr Arzt Sie häufig unterbricht, können Sie sich vornehmen, sich beim nächsten Termin nicht von Ihrem Anliegen abbringen zu lassen.

TIPP

Es ist nicht schlimm, wenn Sie an einem selbst gesetzten Ziel scheitern. Ein typischer menschlicher Impuls ist, bei einem Misserfolg an andere Misserfolge zu denken. Machen Sie diesen Fehler nicht. Remember Sie sich an etwas, das Ihnen gut gelungen ist. Fragen Sie sich, was Sie besser machen können. Ihr nächstes Gespräch ist eine neue Chance.

Auf einen Blick

- Legen Sie ein Heft an. Notieren Sie darin alles über Ihre Krankheit, was Ihnen wichtig erscheint und für Ihren Arzt von Bedeutung sein könnte: Beobachtungen, Symptome oder Veränderungen.
- Überlegen Sie sich vor dem ersten Gespräch mit Ihrem Arzt genau, was Sie von ihm wissen möchten.
- Setzen Sie sich für jedes Gespräch ein Ziel. Schreiben Sie Ihre Fragen auf und ordnen Sie sie – nach Themen oder ihrer Wichtigkeit.

Eine Rheuma-Diagnose bringt viele Fragen mit sich. Nicht alle davon kann Ihr Arzt beantworten. Er kann Ihnen nicht sagen, warum Sie krank geworden sind, wie lange Ihre Beschwerden anhalten und ob Sie je wieder gesund werden. Aber er weiß, welche Behandlung für Sie am besten ist, wie Ihre Medikamente wirken und wie Sie sich am besten verhalten, um eine erfolgreiche Therapie zu ermöglichen.

Hier sind einige Beispiele für Fragen, auf die Ihnen Ihr Arzt eine Antwort geben kann. An ihnen können Sie sich bei der Vorbereitung Ihres Gesprächs orientieren.

- Wann tritt die Wirkung meiner Medikamente ein?
- Warum darf ich die Medikamente nicht einfach absetzen?
- Was kann ich machen, wenn ich meine Medikamente nicht vertrage?
- Wie kann ich selbst dazu beitragen, dass die Behandlung erfolgreich ist?
- Was hilft gegen Schmerzen?
- Warum sind die Kontrolluntersuchungen so wichtig?
- Zu welchen ergänzenden Heilmethoden raten Sie mir?
- Welche Art von Bewegung ist gut für mich?
- Welche Sportart empfehlen Sie mir?
- Worauf muss ich bei meiner Ernährung achten?
- Beeinträchtigt es die Behandlung, wenn ich Alkohol trinke?

Wahrscheinlich können Sie nicht all Ihre Fragen in einem Gespräch klären. Stellen Sie die wichtigsten zuerst. Heben Sie sich die übrigen für Folgetermine auf. Einige Fragen beantworten sich mit der Zeit selbst.

Stellen Sie die richtigen Fragen

Überlegen Sie sich vorher, was Ihr Arzt wissen kann

Auf einen Blick

- Überlegen Sie sich vor Ihrem Arztgespräch, auf welche Fragen Ihr Rheumatologe Ihnen eine Antwort geben kann.
- Grundsätzlich gilt: Ihr Arzt kann Ihnen Auskunft über Therapien und Medikamente geben. Und er kann Ihnen sagen, wie Sie selbst zu einer erfolgreichen Behandlung beitragen können.
- Stellen Sie die wichtigsten Fragen zuerst. Wenn Sie nicht alles klären können, kommen Sie im nächsten Gespräch auf Ihre Fragen zurück.

Die Zeit in Ihrem Arzt-Gespräch ist knapp. Deswegen ist es wichtig, sich deutlich auszudrücken. Begründen Sie Ihren Standpunkt. Wenn Sie ein anderes Medikament nehmen möchten, erklären Sie Ihrem Arzt, was Sie sich von einem Wechsel versprechen. Nur so kann er auf Ihre Argumente eingehen.

Überlegen Sie sich Ihre Argumente vor dem Gespräch genau. Üben Sie, Ihr Anliegen und die Symptome präzise zu erklären. Und üben Sie, sich kurz zu fassen. Wenn Sie sich nicht sicher sind, ob Sie sich alle Argumente merken können, machen Sie sich Stichpunkte. Wichtige Unterlagen für den Rheumatologen legen Sie sich am besten in einer Extra-Mappe zurecht – zum Beispiel Arztbriefe, Laboruntersuchungen, Röntgenbefunde und Ihren Impfpass.

Argumentieren Sie klar und schlüssig

Notieren Sie Ihre Argumente, und üben Sie, sich kurz zu fassen

Auf einen Blick

- Überlegen Sie sich Ihre Argumente vor dem Gespräch genau.
- Drücken Sie sich deutlich aus, fassen Sie sich kurz, und begründen Sie Ihren Standpunkt.
- Machen Sie sich Stichpunkte, wenn Sie sich nicht sicher sind, ob Sie sich Ihre Argumente merken können.





Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Maximilianstr. 14
53111 Bonn

Telefon 02 28-766 06-0

Fax 02 28-766 06-20

E-Mail bv@rheuma-liga.de

Internet www.rheuma-liga.de

Spendenkonto

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln

IBAN: DE33 3006 0601 0005 9991 11

BIC: DAAEDED