

Wahr-nehmen

Unter Moderation des Hausarztes Michael Peltenburg tauschen sich PatientInnen, ÄrztInnen und Angehörige im Gespräch aus – für einmal ausserhalb der Sprechstunde und ohne aktuellen krankheitsbezogenen Handlungsbedarf. Eine zentrale Botschaft ist, sich gegenseitig für-wahr-zu-nehmen ...

Le Dr Michael Peltenburg, généraliste, anima ce groupe de discussion entre des patients et patientes, leurs proches et des médecins. Pour une fois, en dehors du cabinet médical et indépendamment d'une situation pathologique. Le message essentiel, c'est qu'il faut se percevoir mutuellement, pour de vrai.

Bruno Kissling, Hausarzt

Bericht aus dem Workshop «chronisch krank – der lange Atem?» anlässlich der Tagung «Wie geht es uns heute, Herr Doktor?» vom 24. Juni 2004 in Bern

Wer bin ich und woher komme ich

«Ich bin von Hause auf Bluter und mit dem Hepatitis-C-Virus infiziert ...»; «die Krankheit meiner Lebenspartnerin, die wegen ihrer CMS nicht selber hier anwesend sein kann, wurde von der Liste gestrichen ...»; meine Krankheit wurde erst nach einer jahrelangen Odyssee, unter zunehmend wachsenden Zweifeln an mir selbst, erkannt – Borreliose ...»

Mit solchen Aussagen, die für sich Bände zu sprechen vermögen, fällt die Vorstellungsrunde etwas «anders» aus als sonst an Ärzte-Fortbildungsrunden. Anstelle von beruflichen und standespolitischen Eckdaten neben kurzen und nüchternen Angaben zur Person umkleiden hier persönliche emotionale, meist schwere Lebens- und Krankheitsgeschichten die sich vorstellenden PatientInnen und Angehörigen; viele erwähnen eine engagierte Mitarbeit in Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen. Das gegenseitig angebotene Du hilft, die Türe zu Offenheit und Vertrauen zu öffnen – wesentliche Grundlagen für einen Austausch in gegenseitigem Respekt.

Die Verletzung, die Krankheit, der Verlust – das sind die Themen, und sie bieten den Weg zur Vertiefung. Aber das ist keine einfache Rede: Mir fällt es schwer, auch mich selber einzubringen, diese Ein-Sicht zu gewähren und dafür die richtigen Worte zu finden. Staunend und berührt höre ich den Erzählenden zu: Anders als ich sind sie sowohl geübte Erzähler wie grosse Zuhörer.

Anne-C. Burkhalter-Gerber, Leitung Tabakprävention, Lungenliga Schweiz

Wie geht es mir – wie geht es dir ...

In Kleingruppen und Plenarrunden können alle Anwesenden ihre eindrückliche Geschichte mit ihren faktischen und intimen Anteilen zum Ausdruck bringen und über ihre Bewältigungsstrategien und Verletzungen berichten. Die Teilnehmenden schätzen die Gelegenheit, sich einmal ausserhalb der Sprechstunde – ohne dass gerade ein medizinischer Handlungsbedarf besteht – zu begegnen. In der guten Workshop-Atmosphäre können selbst provokative Fragen, die unter Sprechstundenverhältnissen leicht verletzend wirken könnten, thematisiert werden.

Erfahrungen weitergeben

Den PatientInnen und Angehörigen ist es ein grosses Anliegen, ihre leidvoll – ob mit dankbarem Gefühl oder mit verbleibendem Hader – durchlebten Erfahrungen und schwer erarbeiteten Strategien weiterzugeben. Sie haben eine Botschaft: Nachfolgenden Kranken soll es besser gehen, als es ihnen ergangen ist. Sie wollen den Patienten Mut machen, nicht an sich selber zu verzweifeln, wenn die Ärzte ihre Krankheit (noch) nicht erkannt haben. Sie sollen weiter suchen, bis sie Anerkennung und somit Hilfe für ihr Leiden finden. Die meisten Anwesenden haben selber lernen müssen, mit ihrer Krankheit zu leben, und sie sind, ob «geheilt» oder nicht, dazu bereit, einen guten Teil ihrer Kraft und Zeit für andere einzusetzen, beispielsweise in Selbsthilfegruppen.

Auch uns ÄrztInnen geben die PatientInnen in der Sprechstunde ihre Erfahrungen und Bewältigungsstrategien weiter ... So können wir täglich viel von ihnen lernen.

Wissen durch Betroffenheit – Partnerschaft

Die Selbsthilfegruppen sind landesweit sehr gut strukturiert. Von einer Krankheit Betroffene geben anderen Betroffenen auf verschiedensten Ebenen breite Unterstützung. Sie bieten *technisches Wissen* über die entsprechende Krankheit, über deren therapeutische Möglichkeiten und Heilungschancen ... Sie wollen *aufklärend* und somit auch *präventiv* wirken, um anderen das gleiche Schicksal zu ersparen. Sie begleiten die Kranken durch die Behandlungen mit ihren oft schweren Nebenwirkungen. Für die *menschliche Betreuung* der Kranken nehmen sie sich die nötige Zeit, welche vom Arzt in der zeitlich limitierten Sprechstundenzeit oft nicht in genügendem Mass gegeben werden kann. Sie setzen sich für eine gute *Zusammenarbeit* zwischen Hausarzt, Patient und ärztlichem Spezialisten ein. Keinesfalls wollen sie medizinische Ratschläge anbieten oder gar ärztliche Beratungen ersetzen.

Viele PatientInnen haben ein Wissen über ihre spezifische Krankheit, das tiefer geht als dasjenige ihres betreuenden Arztes.

Dieses haben sie sich teilweise in Selbsthilfegruppen erworben, aber auch im Internet und aus Berichten der Medien.

Für partnerschaftlich eingestellte Ärzte scheint dies kein Problem zu sein. ÄrztInnen, die immer noch mehr oder weniger patriarchalisch denken, bekunden offenbar mehr Mühe damit. Könnte oder müsste diese für die Arzt-Patienten-Beziehung wichtige Grundeinstellung in der Sprechstunde nicht offen geklärt werden?

Der «gute» Arzt, der «gute» Patient – Chronos und Kairos

Vom «guten» Arzt erwartet der Patient neben einem fundierten Wissen, das nicht allumfassend sein muss, dessen Grenzen vom Arzt aber transparent gemacht werden müssen, genügend Zeit. Dabei scheint nicht *Chronos*, die messbare Zeit, gemeint zu sein, sondern *Kairos*, der richtige Zeitpunkt, die «gute» beziehungsorientierte Da-sein-Zeit, «genügend» Zeit.

Die ÄrztInnen stellen sich den «guten» Patienten so vor, dass er offen – authentisch – über seine Befindlichkeit spricht, seine wirklichen Fragen stellt, seine Ängste, Zweifel und Wünsche, seine «versteckte Agenda» (so der Fachjargon), offen legt; damit eine

«gute» Arzt-Patienten-Beziehung entstehen und wachsen kann.

Nicht Tarmed mit seiner 5'-Minutage und seinen komplizierten «Limitationen» scheint die Zeitgrenze zu setzen, sondern vielmehr die strukturelle Begrenztheit der Sprechstunde an sich ...

... und sicher nicht zuletzt auch die grundsätzliche Einsatzbereitschaft der einzelnen ÄrztInnen, welche ihre Zeit wohl ausgewogen in Patientenzeit und Zeit für ihre anderen menschlichen Aufgaben, beispielsweise die Familie, einteilen sollten.

Wahrnehmen

«Das schlimmste für mich war, dass ich, auf der Suche nach Hilfe, von über einem Duzend ÄrztInnen nicht verstanden wurde, dass ich mit meinen quälenden Beschwerden allein gelassen war und, völlig am Boden zerstört, von zunehmenden Selbstzweifeln geplagt wurde, bis ich endlich von einem Arzt wahrgenommen worden bin. Erst dann konnte die Diagnose, Borreliose, gestellt werden; danach erst wurde auch eine Therapie möglich und konnte die Heilung – medizinisch-technisch und menschlich gesehen – beginnen. In der Folge habe ich meine Kräfte für den Weg vorwärts einsetzen können. Heute geht es mir gut und ich habe eine enorme Energie, die ich für mich selber, aber auch für die Arbeit in einer Selbsthilfegruppe einsetzen kann – und zum Schreiben eines Buches.»

Diese bewegende Aussage konnten alle anwesenden PatientInnen vollumfänglich bestätigen: die Frau mit dem «chronic fatigue syndrome», deren Kräfte nur für eine halbtägige Teilnahme an dieser Veranstaltung reichten; die Teilnehmerin, deren katastrophale Befindlichkeit durch einen inzwischen erfolgreich behandelten Hypophysentumor bedingt war; der Arzt, der selber einen Guillain-Barré durchlitten hat und heute noch gelegentlich durch ein leichtes «Gramselen» in den Beinen daran erinnert wird, wie wichtig es für ihn damals war, dass man seine «komischen Wahrnehmungen» wahrgenommen, ihm geglaubt hatte ...

Wahrgenommen zu werden, für wahr genommen, verstanden, ernst genommen und geglaubt zu werden ist immer von grösster Bedeutung – ganz besonders aber in der Krankheitsphase vor einer genauen Diagnosestellung und noch mehr dort, wo nie eine «klare Diagnose» möglich ist. Den Namen der Krankheit zu erfahren, so schwierig oder schlimm diese auch sein mag, wirkt für den betroffenen

Patienten und seine Angehörigen (aber auch für den Arzt) entlastend; die Energien können auf die – umfassend verstandene – Heilung ausgerichtet werden; der Kranke, sein Umfeld und auch der Arzt können in den schwierigen Prozess einsteigen, den Umgang mit der Krankheit zu erlernen.

Apropos: Wahr-genommen werden – bei näherer Betrachtung sitzen die Ärzte im gleichen Boot wie ihre PatientInnen. Das zeigt sich spätestens dann, wenn sie für ihre PatientInnen gegenüber Versicherern aus der Krankheit resultierende Ansprüche geltend machen müssen.

«Chronisch» gleich «Langweilig»?

«Langweilt sich eine Ärztin denn nicht, wenn der Patient immer wieder mit denselben Klagen daherkommt, das muss ja schrecklich sein», stellt sich die Patientin-Teilnehmerin vor, «jetzt kommt die wieder mit ihrer ewigen alten Leier.»

Ja, langweilig und zermürend kann es durchaus werden; vor allem dann, wenn das Symptom, für das es, wie Patient und Arzt hinlänglich wissen, keine perfekte medizinisch-technische Lösung gibt, immer wieder die ganze verfügbare Sprechstundenzeit in Anspruch nimmt. Wenn es jedoch gelingt, darüber hinaus auf die Ebene der gesunden Anteile der PatientInnen mit ihren Ressourcen und Bewältigungsstrategien zu kommen, wenn eine echte Begegnung zwischen zwei Menschen zustande kommt, dann wird eine Sprechstunde, auch nach Jahren der Begleitung, nie langweilig. BegleiterIn seiner PatientInnen zu sein, nicht auf die medizinisch-technische Macher-Ebene reduziert zu werden, ist vielen ÄrztInnen ein grosses Bedürfnis – und letztlich sogar hilfreich gegen ein latent drohendes Burnout.

Hierarchie unter Kranken und Krankheiten

«Es ist furchtbar, wie jene Simulanten, die beim Hineinkommen mit dem linken und beim Hinausgehen mit dem rechten Bein hinken, den echt Kranken den dringend benötigten Platz in der Rehabilitationsklinik versperren.»

Das Wort «Simulant» aus dem Mund eines Menschen, der sich selber als chronisch krank erlebt, klingt überraschend, fast etwas schockierend. Wo bleibt die Solidarität unter den Kranken in einer Zeit, in der die Solidarität zwischen Gesunden und Kranken so gefährlich bröckelt? Wird jetzt auch noch eine Hierarchie unter den Kranken erstellt? Dass es unter den Krankheiten eine Hierarchie gibt,

ist hinlänglich bekannt. «Echte», sprich messbar nachweisbare oder sichtbare, körperliche Krankheiten sind in unserer Gesellschaft eindeutig höher gestellt als psychische oder gar namenlose, unerforschte krankmachende Zustände. Diese werden buchstäblich inexistent gemacht, wie einige Anwesende am eigenen Leib erfahren mussten – mit zusätzlich kränkenden Folgen für die bereits hart Geprüften.

Die Frage, ob ein Zustand, selbst wenn es sich letztlich «nur» um eine sogenannte Rentenbegehrlichkeit (Neurose) handeln sollte, einen Krankheitswert mit entsprechenden Hilfe-Ansprüchen bekommen soll, konnte im Rahmen dieser Veranstaltung nur gestellt und nicht beantwortet werden. Es scheint aber, dass bei strategischen Entscheiden bezüglich Weiterentwicklung des Gesundheitswesens die Erfahrungen der krankheits- und gesundheitssystemerprobten KrankheitsexpertInnen, PatientInnen genannt, unbedingt mit einbezogen werden müssten. Und warum nicht auch gleich die Meinung der «Simulanten»? – Dies als kleiner Wink an die *GesundheitsexpertInnen*, PolitikerInnen genannt.

Der gesellschaftliche «Wert»

«Wir werden nicht belohnt für den enormen Kraftaufwand, den wir, oft unter strengem Einhalten genügender Ruhezeiten, aufbringen müssen, um den ganz normalen Alltag zu bewältigen; und sicher werden wir dafür nicht als Helden betrachtet.»

Das Bewältigen einer chronischen Krankheit hat keinen gesellschaftlichen «Wert». Durch die krankheitsbedingte Arbeitsunfähigkeit wird zudem die Pflege von sozialen Kontakten, die weitgehend durch den Arbeitsplatz mitdefiniert sind, erheblich erschwert – und erfordert eine hohe Disziplin. Dem Rückzug in seine vier Wände muss dauernd aktiv entgegen gewirkt werden. Die Depression, eine schwierige und gefährliche Begleiterin, versucht ständig, sich einzunisten.

Alle diese anstrengenden Mühen im Alltag werden von Aussenstehenden leicht übersehen.

Was ist hilfreich?

Die Bewältigungsstrategien sind sehr vielfältig. Oft sind sie völlig gegensätzlich und können nur aus der spezifischen Situation heraus verstanden werden. So sei zum Schluss eine Serie von hilfreichen Massnahmen, die am Workshop genannt wurden, in zufälliger Folge, hintereinander aufgereiht:

Schlaf – Entspannung – Meditation – Ruhe –
Erholung – Rückzug – Aktivität – Akzeptanz
– wahr-nehmen – mir selber glauben – mich
ernst nehmen – dabei sein – die Vision,
«gesünder» zu werden – Verständnis – kein
Bedauern – Geduld – Lesen – Informationen
sammeln – schreiben – zuhören – Trotz –
Metaphern, z.B. «Baum» – Ventil für die Wut
– Mut zur Wut – körperliche Nähe und Di-
stanz – Farben und Gerüche – eigene Kräfte
entdecken – Dank an die Begleitenden ...

*Herzlichen Dank an Anne-C. Burkhalter-Gerber und
Michael Peltenburg für ihre Erstlektüre und ihre wert-
vollen Anregungen.*

Dr. med. Bruno Kissling
Elfenuweg 6
CH-3006 Bern
kissling@primary-care.ch

Apropos

Feedbacks von Teilnehmenden zur Tagung «Wie geht es uns heute, Herr Doktor?»

Konkrete Hilfe, in «geschützter» und «neutraler», sehr angenehmer Atmosphäre, einen kleinen Schritt in Richtung Dialog weiterzukommen

Die Erwartungshaltung war zu gross – aber kleine Schritte sind wichtiger als gar nichts.

Mein Ziel war nicht zu hoch gesteckt. Ich habe unsere Gruppe sehr gut gefunden.

Danke, es war gut.

Für das nächste Mal: ein Thema wählen, das Ärzte in grösserer Zahl anlockt; vielen Dank!

Gut! mehr davon, mit mehr ÄrztInnen, mit zusätzlich weiteren AkteurInnen des Gesundheitswesens (Psycho-, Physio, ErgotherapeutInnen etc.).

Kann wiederholt werden.