

Das Arzt- Patientengespräch

PD Dr. Gudrun Kreye

Abteilung für Innere Medizin 2, Palliativmedizin

Quelle

<http://www.esmo.org/content/download/6906/132664/file/ESMO-Ein-Ratgeber-fur-Patienten-mit-einer-fortgeschrittenen-Krebserkrankung.pdf>

Patienten mit einer fortgeschrittenen Lungenfibrose brauchen:

- ▶ Bestmögliche Kontrolle ihrer Erkrankung, um so gut und so lange wie möglich leben zu können
- ▶ Optimale Behandlung ihrer Krankheitssymptome
- ▶ Berücksichtigung ihres psychologischen und spirituellen Wohlbefindens
- ▶ Berücksichtigung der Bedürfnisse der Familie
- ▶ Betreuung, die individuelle, kulturelle und religiöse Bedürfnisse berücksichtigt.
- ▶ Unterstützung von einem Spezialisten, der aufmerksam auf ihre Bedürfnisse eingeht und dem sie vertrauen können

Der Termin bei Ihrem Pneumologen

- ▶ Wenn Sie einen Pneumologen aufsuchen, ist es wichtig, ihm ein Bild darüber zu vermitteln, wer Sie sind, damit er sich nicht nur ein Bild über Ihre Krankheit machen kann, sondern auch von Ihnen als Mensch! Neben dem Gespräch über Ihre Erkrankung ist es auch wichtig, ihm Informationen zu geben über:
 - ▶ Ihre Familie
 - ▶ Ihre Interessen
 - ▶ Ihre Hoffnungen
 - ▶ Ihre Ängste
 - ▶ Wichtige Ziele, die Sie gerne erreichen möchten
 - ▶ Das Ausmaß an Information, die Sie erhalten möchten. Manche Patienten möchten alles wissen, andere geschont werden

Ihr Pneumologe kann Ihnen helfen

- ▶ Entscheidungen über mögliche Therapien zu treffen
- ▶ alle verfügbaren Betreuungsangebote zu nutzen, um besser mit Ihrer Erkrankung umgehen zu können
- ▶ Informationen über Ihre Erkrankung zu bekommen

Vorbereitung auf das Gespräch

- ▶ Es passiert sehr oft, vor allem bei sehr emotionsgeladenen Gesprächen, dass es einem schwerfällt, sich an das zu erinnern, was der Arzt eigentlich gesagt hat.
- ▶ Hilfreich, wenn bei Gesprächen ein Familienmitglied oder ein Freund dabei ist.
- ▶ Schreiben Sie sich schon vor dem Gespräch Fragen auf
- ▶ Machen Sie sich Notizen während des Gesprächs
- ▶ Fragen Sie den Arzt, ob Sie das Gespräch aufzeichnen können

Heikle Fragen

- ▶ Ernst der Lage?
- ▶ Ausblick in die Zukunft?
- ▶ Viele Patienten wollen über den Stand ihrer Erkrankung möglichst genau informiert sein, um die Krankheit voll und ganz zu verstehen und Entscheidungen über ihre Behandlung und generell ihr weiteres Leben treffen zu können.
- ▶ Andere Patienten sind so überwältigt von der Situation, dass sie lieber nicht über diese Dinge sprechen möchten oder nur einen allgemeinen Abriss über ihre Lage haben möchten. Wenn Sie diese Themen jetzt nicht besprechen möchten, sagen Sie es Ihrem Arzt. Nur weil Sie jetzt nicht darüber sprechen möchten, heißt das nicht, dass Sie nie darüber sprechen wollen.

Beispiele für Fragen an den Arzt

- ▶ Besteht eine unmittelbare Gefahr, dass etwas Schlimmes passiert?
- ▶ Besteht die Chance, dass ich von meiner Erkrankung vollständig geheilt werde?
- ▶ Was ist das Beste, auf das ich hoffen kann?
- ▶ Wenn ich mich auf das Schlimmste vorbereiten muss, was ist das Schlimmste, das jemandem in meiner Situation passieren kann?
- ▶ Gibt es Behandlungen, die meine Aussichten verbessern können?

Was sollte meine Familie wissen?

- ▶ Die meisten Patienten bringen Familienmitglieder zu solchen Gesprächen mit, einerseits zu ihrer Unterstützung, andererseits um das Gefühl zu haben, „dies jetzt gemeinsam durchzustehen“.
- ▶ Andere Patienten wiederum bevorzugen ein Gespräch mit dem Arzt allein, um heikle Fragen zu stellen, von denen sie nicht wollen, dass ihre Familienmitglieder sie hören. Das ist in Ordnung!
- ▶ Familien können oft am besten mit der Krankheitssituation umgehen und sind dann die beste Unterstützung, wenn ein gutes und offenes Gesprächsklima herrscht.
- ▶ Oft machen sich Patienten Sorgen darüber, was sie auf welche Weise ihren Eltern oder ihren Kindern mitteilen sollen. Die Menschen, die Sie lieben, bekommen Angst, wenn sie spüren, dass Sie sie über Ihren Gesundheitszustand anlügen, oder wenn sie das Gefühl haben, dass Sie ihnen Dinge verheimlichen. Aus diesem Grund möchten wir Sie zu offenen und ehrlichen Gesprächen ermutigen!
- ▶ Wenn Sie dabei Hilfe benötigen, Ihren Lieben etwas mitzuteilen oder ihnen Dinge zu erklären, hilft Ihnen Ihr Arzt oder jemand aus seinem Team gerne dabei. Sehr oft ist es hilfreich, ein **Familiengespräch** zu organisieren, um mit jedem sprechen zu können, der beteiligt ist.

Vertraulichkeit

Sie haben den Anspruch und das Recht auf Vertraulichkeit und sollten Ihrem Arzt mitteilen, mit wem er über Ihren Zustand sprechen darf und mit wem nicht.

Befragen Sie Ihren Arzt zu Therapieentscheidungen

- ▶ Es gibt nicht den einzig richtigen Weg, eine fortgeschrittene Lungenfibrose zu behandeln, der für alle Patienten passen würde.
- ▶ Um sich zwischen verschiedenen Therapiemöglichkeiten entscheiden zu können, benötigen Sie ausreichend Informationen. Es ist die Aufgabe Ihres Pneumologen, Ihnen die verfügbaren Möglichkeiten und ihre jeweiligen Vorteile und Risiken zu erklären, um Ihnen zu helfen, sich für den Behandlungsplan zu entscheiden, der Ihnen am besten entspricht.

Jeder trifft seine Entscheidungen anders

- ▶ Manche Patienten möchten sämtliche Informationen und Optionen erklärt bekommen, um dann entweder alleine oder zusammen mit ihrem Pneumologen eine Entscheidung zu treffen.
- ▶ Anderen Patienten ist es lieber, wenn der Pneumologe entscheidet, welche Behandlung für sie am besten geeignet ist.
- ▶ Wie auch immer Sie Ihre Entscheidungen treffen: es ist wichtig, dass Sie Ihren **Pneumologen darüber informieren, wie er sich in Ihre Entscheidungsfindung einbringen soll.**

Wie Sie eine fundierte Entscheidung treffen oder eine Einwilligungserklärung abgeben können

- ▶ Unabhängig davon, auf welchem Weg Sie zu Ihrer Therapieentscheidung kommen, müssen Sie ein förmliches Einverständnis für die Therapie erteilen. Sie sollten auf jeden Fall genau wissen, worin Sie einwilligen.
- ▶ Oft wissen Patienten und ihre Angehörigen nicht, welche Informationen sie benötigen, um eine fundierte Entscheidung treffen zu können, oder wie sie ihre Einwilligungserklärung nach ausführlicher Aufklärung (im Englischen nennt man dies „informed consent“) zu einem Behandlungsplan erteilen sollen.

Fragen an den Pneumologen vor der Behandlung - Allgemeines

- ▶ Was für eine Art von Therapie wird mir vorgeschlagen?
- ▶ Welche Anforderungen stellt sie an mich und meine Familie?
- ▶ Ist das eine häufig verwendete Therapie, die auch von internationalen Gremien oder von Leitlinien empfohlen wird?
- ▶ Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass ich mich durch diese Behandlung besser fühle
- ▶ oder länger lebe?
- ▶ Wenn die Behandlung hilft, ab wann sollte ich mich dann besser fühlen?

Fragen an den Pneumologen vor der Behandlung -Vorteile

- ▶ Was ist das Beste, das ich erwarten kann, wenn diese Therapie anschlägt?
- ▶ Wie viel länger können Patienten im Durchschnitt mit dieser Therapie leben?
- ▶ Wenn durch die Behandlung meine Lebenszeit nicht verlängert werden kann, kann die
- ▶ Behandlung trotzdem meine Lebensqualität positiv beeinflussen?
- ▶ Wie oft hilft diese Therapie Patienten?
- ▶ Wenn die Therapie hilft, für wie lange ungefähr?

Fragen an den Pneumologen vor der Behandlung -Risiken

- ▶ Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen, wenn ich mich dieser Behandlung unterziehe?
- ▶ Wie schwer sind sie und wie lang dauern sie?
- ▶ Kann man die Nebenwirkungen verhindern?
- ▶ Gibt es potentiell gefährliche Nebenwirkungen?
- ▶ Wenn ja, wie oft kommt das vor?
- ▶ Was kann man unternehmen, um für mich das Risiko zu vermindern?
- ▶ Sind die Nebenwirkungen rückgängig zu machen?

Fragen an den Pneumologen vor der Behandlung -Alternativen?

- ▶ Aggressivere Therapien?
- ▶ Weniger aggressive Therapien?
- ▶ Experimentelle Therapien?
- ▶ Komplementärmedizinische oder alternative Therapien?
- ▶ Behandlung von Krankheitssymptomen ohne spezielle Therapie?

Teilnahme an klinischen Studien?

- ▶ Auch für Patienten mit fortgeschrittener Lungenfibrose gibt es oft etablierte Therapien, die mit großer Wahrscheinlichkeit einen Nutzen erbringen. Leider gibt es aber auch Fälle, in denen die Wahrscheinlichkeit klein ist, dass die etablierte Therapie etwas nützt, oder der Nutzen (insbesondere die zu erwartende Lebensverlängerung) gering ist.
- ▶ Angesichts der Begrenztheit der derzeit verfügbaren Therapien muss die medizinische Forschung einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die Grenzen des Machbaren zu erweitern.
- ▶ Der Fortschritt in der Medizin hängt aber von der Bereitschaft von Patienten ab, aus ihrer Krankheitssituation heraus dazu beizutragen, neues Wissen über den möglichen Nutzen oder Risiken von neu entwickelten Medikamenten oder Behandlungsformen zu gewinnen.

Gründe für Teilnahme an klinischen Studien

- ▶ Hoffnung, dass eine neue experimentelle Behandlung besser ist als die Standardbehandlung,
- ▶ Um an der vordersten Front der medizinischen Forschung mitzuwirken
- ▶ Hoffnung, dass andere Patienten von dem Wissen, das durch ihre Behandlung gewonnen wurde, profitieren

Ängste vor klinischen Studien

- ▶ Das unklare Risiko neuer oder unbekannter Nebenwirkungen
- ▶ Notwendigkeit von zusätzlichen Blutabnahmen, bildgebenden Verfahren (z.B. Röntgen oder MR-Aufnahmen) und von Fragebögen.
- ▶ Gedanke, dass Behandlung durch ein “Münzwurfprinzip” bestimmt wird, das in Studien oft dazu verwendet wird, die Patienten nach dem Zufallsprinzip der experimentellen oder der Standardtherapie zuzuordnen, um die Wirksamkeit einer neuen Therapie zu testen.

Teilnahme an klinischer Studie

Wenn Sie zustimmen, an einer klinischen Studie teilzunehmen, ist es wichtig zu wissen, dass Ihre unterschriebene Einverständniserklärung kein Vertrag ist und dass Sie Ihre Meinung jederzeit ändern und die **Teilnahme an einer Studie ohne Angabe von Gründen jederzeit abbrechen können**. Wenn Sie aus einer klinischen Studie ausscheiden, wird dies weder Ihre weitere medizinische Betreuung beeinflussen noch die Verhaltensweise Ihres Arztes Ihnen gegenüber ändern!

Beispiele für große Studienregister:

- ▶ www.clinicaltrials.gov
- ▶ www.clinicalregister.eu

Soll ich komplementärmedizinische oder alternative Methoden in Erwägung ziehen?

- ▶ Spirituelle Begleitung
- ▶ Geführte Bildreisen
- ▶ Massage
- ▶ Entspannungstechniken
- ▶ Yoga
- ▶ Akupunktur

Soll ich Alternativmedizin in Erwägung ziehen?

- ▶ Nein!

Zweitmeinung - Second opinion

- ▶ Für Patienten ist es nicht nur wichtig, die beste Versorgung zu bekommen, sondern auch sicher zu sein, dass die Behandlung, die sie erhalten, für sie wirklich die beste ist.
- ▶ Für viele Patienten reicht die Information aus, die sie von einem Pneumologen ihres Vertrauens erhalten, um ein gutes Gefühl zu haben.
- ▶ Für einige Patienten mag dies jedoch nicht ausreichen. Sie können davon profitieren, noch andere ärztliche Meinungen einzuholen, bevor sie eine Entscheidung über ihre Behandlung treffen.

Zweitmeinung - Second opinion

- ▶ Bitten Sie Ihren Pneumologen um einen Brief, der Ihre Situation und seine Vorschläge zu Ihrer Behandlung beschreibt.
- ▶ Bringen Sie zu dem Termin für die Zweitmeinung diesen Brief und alle Ihre bisherigen Befunde mit.
- ▶ Wenn Sie Röntgenbilder, CT- oder MRT-Bilder haben, kann es wichtig sein, nicht nur die schriftlichen Befunde, sondern auch CDs oder Ausdrucke der aktuellen Bilder mitzubringen.

Teilen Sie Ihrem Arzt alle Ihre Symptome mit!

- ▶ Schmerzen
- ▶ Atemnot oder Husten
- ▶ Verstopfung oder Durchfall
- ▶ Fieber oder Schüttelfrost
- ▶ Fehlender Appetit und Gewichtsverlust
- ▶ Schwierigkeiten beim Essen oder Trinken
- ▶ Benommenheit
- ▶ Übermäßige Müdigkeit, Erschöpfung (Fatigue)
- ▶ Hitzewallungen, sexuelle Störungen oder Libidoverlust
- ▶ Schluckauf
- ▶ Permanente Traurigkeit und Angst oder Selbstmordgedanken
- ▶ Verwirrtheit oder Halluzinationen
- ▶ Schlaflosigkeit
- ▶ Übelkeit, Schwindel oder Erbrechen
- ▶ Krampfanfälle
- ▶ Verwirrtheit oder Veränderungen der Persönlichkeit

Geben Sie Ihre Wünsche bekannt!

- ▶ Um für eine Situation gewappnet zu sein, in der Sie zu krank sind, um für sich selbst zu sprechen, können Sie Ihre Wünsche bekannt geben, indem Sie eine Patientenverfügung vorbereiten oder eine bestimmte Person benennen, die in Notfallsituationen Entscheidungen für Sie trifft.

1. Patientenverfügung:

- ▶ Beachtlich
- ▶ verbindlich

2. Vorsorgevollmacht: