

## **Wie Sie Ihr Behandlungsteam führen können**

Maureen A. Mealy, RN, BSN, MSCN Johns Hopkins Transverse Myelitis Center Clinical Program Manager; Senior Research Nurse, Multiple Sclerosis & Transverse Myelitis Centers, Department of Neurology, Johns Hopkins Medical Center

Die Diagnose einer neuroimmunologischen Erkrankung wie transverse Myelitis (TM), Neuromyelitis optica (NMO), akute disseminierte Enzephalomyelitis (ADEM) oder Multiple Sklerose (MS) ist für den Patienten immer erschreckend. Dazu kommt die Tatsache, dass es gelegentlich sehr entmutigend sein kann, sich im heutigen Gesundheitssystem zurechtfinden zu müssen. Leider führt kein Weg daran vorbei, dass eine derartige Diagnose, sowohl bei wiederkehrenden Erkrankungen wie MS oder NMO als auch bei einmalig auftretenden wie TM oder ADEM, in der einen oder anderen Weise den Rest Ihres Lebens verändern wird... hier daher einige Ratschläge, wie Sie das Beste aus Ihren Erfahrungen mit Ihrem Behandlungsteam machen können!

Erster und wichtigster Punkt dabei: denken Sie immer daran, dass Sie der Spielmacher Ihres Teams sind. Sie sind derjenige, der die Spielzüge ansagt. Je nachdem, wie sich Ihre Diagnose auf Ihr Leben auswirkt, gehören Ihrem Behandlungsteam in der Regel mehrere Personen an: ein Neurologe, ein Urologe, ein Physiotherapie- und Rehabilitationsteam, ein Augenarzt, ein Hausarzt, ein Psychiater. Es liegt an Ihnen sicherzustellen, dass alle Beteiligten voneinander wissen und den "Spielplan kennen", also wissen, wer jeweils die Verantwortung für das Verschreiben von Medikamenten, für akute Situationen und für die verschiedenen Behandlungsformen hat.

## **Was muss der Arzt oder die behandelnde Einrichtung bieten?**

TM, NMO und ADEM sind allesamt seltene Erkrankungen; die Suche nach einem Arzt oder einer Einrichtung, die für die Behandlung geeignet sind, kann daher zu einer Herausforderung werden. Es gibt allerdings eine Reihe von Eigenschaften, nach denen man Ausschau halten kann. Im Idealfall wollen Sie jemanden, der viele Patienten betreut, die die gleiche Krankheit wie Sie haben. Das sind die Ärzte, die am meisten darüber wissen, welche Therapien bei welcher Art von Patient am besten anschlagen, und was zu tun ist, wenn etwas nicht auf Anhieb funktioniert. Je nachdem, wo Sie leben, kann es hier durchaus heißen: Leichter gesagt als getan! Daher ist es genauso wichtig, einen Arzt zu finden, der engagiert ist und sich für Ihren Fall interessiert. Häufig sind Sie vielleicht der einzige Patient, den Ihr Arzt jemals mit Ihrer Diagnose zu Gesicht bekommen hat, doch wenn dies in ihm/ihr ein Interesse auslöst, mehr über diese Diagnose zu lernen, über deren potentielle Ursachen, über die Behandlungsmöglichkeiten, den Stand der Forschung dazu usw., dann kann das ebenso wertvoll sein... besonders in der Phase, in der Sie selbst noch damit beschäftigt sind, herauszufinden, um was für eine Diagnose es sich überhaupt handelt! Sie brauchen jemanden in Ihrer Ecke, der Ihnen bei diesem Prozess Schritt für Schritt zur Seite steht und Sie begleitet. Daher ist es im Idealfall am besten, beides zu haben - jemanden vor Ort, der engagiert ist und sich für Sie einsetzt, als auch jemanden, den Sie in einer spezialisierten Einrichtung aufsuchen, der ihren lokalen Arzt auf dem laufenden halten kann und den Sie von Zeit zu Zeit zur Kontrolle aufsuchen können. Aus diesem Grund ist Kommunikation besonders wichtig! Ihr Behandlungsteam muss willens und fähig sein, mit Ihnen und untereinander zu kommunizieren. Jeder Arzt, der Anregungen anderer Ärzte und Behandler mit Widerwillen entgegentritt, besonders wenn es sich um eine seltene Krankheit handelt, handelt sich die rote Karte ein. Sie müssen sich einen anderen Arzt suchen - mehr Information ist immer besser! Wenn es Ihnen die Entfernung schwer macht, zu einer der Einrichtungen im Land zu kommen, die auf Ihre Krankheit spezialisiert sind, nehmen Sie Kontakt zu einem MS-Zentrum auf. Das stellt sich oft als hervorragende

Idee heraus, da dies oft die Ärzte sind, denen die seltenen neuroimmunologischen Erkrankungen wie TM, NMO und ADEM am ehesten geläufig sind. Die Ärzte an den zwei TM-Zentren in den USA, hier an der Johns Hopkins-Universität und an der UT Southwestern, sind ebenfalls jederzeit gerne bereit, Kollegen beizustehen, die weniger Erfahrung mit Akutbehandlungen haben und auf der Suche nach nützlichen Hinweisen sind.

## **Den Arztbesuch vorbereiten**

Ärzte sind vielbeschäftigte Wesen. Sie behandeln viele Patienten und sind häufig dazu noch für Forschungsaufgaben verantwortlich. Je nachdem, wie fit das jeweilige Praxis- oder Klinikteam ist, klappt die Kommunikation außerhalb der vereinbarten Termine mehr oder weniger gut. Die ungeteilte Aufmerksamkeit Ihres Arztes haben Sie während Ihres Termins. Daher lohnt es sich, diese Zeit bestmöglich zu nutzen und sich auf den Termin vorzubereiten. Erstens, informieren Sie sich. Je mehr Wissen Sie zum Termin mitbringen, desto mehr Zeit kann der Arzt darauf verwenden, Ihre Kenntnisse weiter zu vertiefen. Zweitens, berücksichtigen Sie den Zeitpunkt des Termins. Besprechungstage sind für Ärzte eng gedrängt - sie wissen, dass draußen Patienten warten, und wenn Sie im Wartezimmer warten mussten, dann können Sie sich sicher sein, dass währenddessen weitere Patienten darauf warten, zugelassen zu werden. In diesem Zusammenhang kann es sinnvoll sein, um den ersten oder letzten Termin des Tages zu bitten, um den Druck des vollen Wartezimmers auszuweichen. Wenn Sie der erste Patient des Tages sind, kann der Arzt noch nicht allzu weit hinter Plan liegen. Sind Sie der letzte Patient des Tages, dann lastet auf dem Arzt nicht der Druck durch möglicherweise verärgerte Patienten, die noch auf ihren Termin warten. Wenn Sie warten müssen, vergessen Sie bitte nicht, dass dies lediglich bedeutet, dass der Arzt sein Bestes getan hat, um die Patienten vor Ihnen optimal zu versorgen. Er hat wahrscheinlich sichergestellt, dass die Patienten ihre Diagnose, Behandlung usw. verstehen, anstatt nur einen Zeitplan einzuhalten und den Patienten dadurch letztlich keinen guten Dienst zu erweisen, wenn er dabei nicht sicherstellt, dass diese alles erfahren, was sie wissen müssen,

um angemessen mit ihrer Krankheit umgehen zu können. Bereiten Sie anschließend eine Liste mit allen Medikamenten vor, die Sie einnehmen, einschließlich rezeptfreier Arzneien und Vitamine, die Sie dem Arzt überlassen können. Zu guter Letzt, gehen Sie im Kopf die Punkte durch, die Sie mit dem Arzt besprechen wollen.

### **Machen Sie das Beste aus Ihrem Termin**

Es ist Aufgabe Ihres Neurologen, das aufzufangen, was Sie ihm zuwerfen – Ihre Aufgabe ist es, so zu werfen, dass er auch fangen kann! In anderen Worten: Es gibt Dinge, die Sie am Tag des Arztbesuchs tun können, um das Beste aus der verfügbaren Zeit herauszuholen. Das hat mit Ihren Interaktionen mit Ihrem Arzt zu tun. Fragen aufzuschreiben ist eine gute Idee, auch schon Wochen vor dem Termin, damit Sie danach nicht mit dem Wunsch rausgehen, diese eine Frage doch noch gestellt zu haben. Außerdem: Fragen Sie solange nach, bis Sie verstanden haben. Manchen Ärzten gelingt es wunderbar, ihre Erklärungen der jeweiligen Zuhörerschaft anzupassen, andere hingegen drücken sich aus, als ob Sie einen wissenschaftlichen Vortrag halten müssten – viel zu fachlich. Eine weitere Möglichkeit, Ihren Termin bestmöglich zu nutzen, ist PRIORITÄTEN zu setzen! Wenn Sie Ihrem Neurologen 10 Bälle zuwerfen, dann entscheidet er, welche er fängt. Sie müssen entscheiden, welche Fragen für Sie im Moment am dringendsten sind. Wenn es zu viele Fragen sind, kann es erforderlich sein, häufigere problemorientierte Termine mit Ihrem Neurologen zu vereinbaren. Nicht alle Fragen können auf einmal angegangen werden: Entscheiden Sie daher im Voraus, was Ihnen dieses Mal am Wichtigsten ist. Nächster Punkt: Seien Sie ehrlich zu Ihrem Arzt. Die Vorstellung, es der Autoritätsfigur im weißen Kittel recht machen zu wollen, ist verbreitet. Doch Ärzte können Ihnen nur helfen, wenn sie eine sehr ehrliche Vorstellung davon haben, was mit Ihnen los ist. Wenn Sie, zum Beispiel, Ihre Medikamente nicht nehmen, dann muss das besprochen werden. Finanzielle Grenzen? Verträglichkeit von Medikamenten? Das mag alles bewältigbar sein, aber nicht, wenn der Arzt nicht darüber Bescheid weiß. Erwartung Sie auch nicht jede Antwort vor dem Ende des Termins. Oft sind Patienten mit komplexen Fragen beschäftigt

und hoffen, dass sich diese innerhalb des Arzttermins, besonders wenn er in einer spezialisierten Fachklinik stattfindet, sofort lösen lassen. Leider besteht unsere Gründlichkeit zum Teil aus Nachdenklichkeit. Möglicherweise sind weitere Tests nötig, müssen weitere Diagnosen angedacht werden, usw. Wie viele von Ihnen durch eigene Erfahrung feststellen mussten, kann TM zum Beispiel eine eigenständige Diagnose darstellen, oder aber Teil einer Reihe weiterer Diagnosen sein, einschließlich NMO, MS und Neurosarkoidose.

Wenn es möglich ist, bringen Sie jemanden mit. Das hat zwei Vorteile. Erstens haben Sie ein zweites Paar Ohren dabei, die bei der Aufnahme der Masse an Informationen behilflich sind, die auf Sie zukommt. Zweitens, wenn der Begleiter jemand ist, der in Ihrem Hause lebt oder von Anfang Ihrer Krankengeschichte an dabei war, so wird dieser Freund oder Familienangehörige einen unmittelbareren und besseren Zugang zu den Plänen haben, die sich eventuell aus Ihrem Arztbesuch ergeben. Zu guter Letzt, verlassen Sie das ärztliche Besprechungszimmer mit einem Plan, der sicherstellt, dass Sie und Ihr Neurologe auf dem gleichen Stand sind. Wenn der Zweck des Arztbesuchs beispielsweise eine Schmerztherapie ist und ein neues Medikament eingeführt wurde, legen Sie im Voraus fest, wie lang es dauern darf, bis das Medikament wirkt, welche Nebenwirkungen im Auge behalten werden müssen, wie titriert werden muss, an wen man sich wenden kann, wenn das Medikament bei Höchstdosierung nicht anschlägt oder nicht gut toleriert wird und was zu tun ist, wenn dieser Fall eintritt. Leiden Sie nicht im Stillen bis zum nächsten Arzttermin, um diese Fragen anzusprechen. Ihr Arzt wird in Ihrer Abwesenheit nicht über die Wirksamkeit dieser Medikamente nachdenken, er wird davon ausgehen, dass die Medikation ihren Zweck erfüllt, wenn er nichts von Ihnen hört!

### **Nach dem Arztbesuch; Rehabilitation**

Egal welche neuroimmunologische Erkrankung Sie haben, die Bedeutung von Physiotherapie und Rehabilitation kann nicht stark genug betont werden! Wenn Sie nicht ein neurologisch vollkommen unbedenkliches Krankheitsbild haben und Ihnen gesagt wird, dass eine Rehabilitation nichts für Sie tun kann,

dann haben Sie schlicht und einfach nicht mit den richtigen Reha-Fachleuten gesprochen. Ein Rehabilitationsarzt beurteilt Ihren Zustand und veranlasst Ihre Rehabilitation. Er entscheidet auch, welche anderen Fachkräfte zum Behandlungsteam gehören. Dazu können ein Physiotherapeut (Kräftigungstherapie) gehören, ein Beschäftigungstherapeut (Aufgaben des täglichen Lebens bewältigen, berufsbildende Rehabilitation) und/oder eine Krankenschwester (Umgang mit Hautproblemen, Darm- und Blasenfunktion). Im Idealfall hat das Team ein besonderes Interesse oder spezielle Erfahrung im Umgang mit Patienten mit Rückenmarksschädigungen oder MS. Die Therapeuten sehen im Laufe eines Tages eine ganze Menge Diagnosen, von einem Kniegelenkersatz zur Rotatorenmanschettenruptur usw. Je breiter ihr Wissen, desto weniger detailliert ist es vielleicht im spezifischen Bereich der TM/NMO/ADEM/MS-Patienten.

### **Nach dem Arztbesuch; Umgang mit der Krankenversicherung**

Wie bereits gesagt, die Diagnose einer neuroimmunologischen Erkrankung, sei sie nun einmalig oder wiederkehrend, wird den Rest Ihres Lebens in der einen oder anderen Weise verändern. Verlieren Sie daher UNTER KEINEN UMSTÄNDEN Ihren Krankenversicherungsschutz! Dies vorausgeschickt, fragen Sie Ihre Krankenkasse, ob Sie einem Fallbearbeiter („Case manager“) zugeordnet werden können. Das ist ein Mitarbeiter der Krankenversicherung, der Ihnen dabei behilflich ist, Ihren Fall zu koordinieren, damit nichts verloren geht. Ein guter Fallbearbeiter tritt als Ihr Anwalt auf, weil er über die Jahre mitbekommt, welche Medikamente sie ausprobiert haben, welche Therapieformen nicht erfolgreich waren usw. und er kann Ihnen dabei behilflich sein, der Krankenkasse entgegenzutreten, wenn diese sich weigert, die Kosten für bestimmte Medikamente oder Verfahren zu übernehmen. Außerdem kann Ihnen diese Person dabei helfen, Ihre Eigenbeteiligung und Selbstbehaltvorschriften zu verstehen - was durchaus wichtig ist! Manche der Medikamente für die wiederkehrenden Erkrankungen können recht teuer sein, ebenso wie Rehabilitationsmaßnahmen für das Rückenmark. Ein gutes Verständnis Ihrer Selbstbehaltvorschriften kann enorme

Auswirkungen auf Ihre Gesundheit und Ihren Geldbeutel haben. Fragen Sie schließlich nach, ob Ihre Klinik Verbindungen zu einem Sozialarbeiter hat, mit dem Sie zusammenarbeiten können, um Fragen der Kostenübernahme durch die Krankenkasse, der Beantragung von Arbeitsunfähigkeit und anderen Hilfeleistungen zu klären. Leider haben die meisten Arztpraxen keinen Sozialarbeiter, aber in den Kliniken, die einen anbieten, sind sie unverzichtbare Ressourcen!

### **Vergessen Sie Ihre Offensivkräfte nicht!**

Falls Ihre Einrichtung eine Krankenschwester hat, nehmen Sie Kontakt zu ihr auf - sie ist da, um Sie zu schützen! Sehr häufig erfolgt die Zuteilung von Ressourcen über das Pflegepersonal. Ihre Krankenschwester ist Ihr größter Verbündeter und Anwalt und Ihre direkteste Verbindung zum Arzt.

### **Bleiben Sie in Verbindung**

Wie schon gesagt, es ist unverzichtbar, sich selbst zu informieren - besser informierte Patienten bekommen eine bessere Behandlung. Aber sie müssen sich auch sicher sein können, dass die Informationen, die Sie bekommen, zuverlässig sind. Das Großartige und gleichzeitig Fürchterliche am Internet ist ja, wie viele Informationen unmittelbar verfügbar sind und wie vollkommen unreguliert es ist. Anschließend einige vertrauenswürdige Webseiten, die wir empfehlen können:

Transverse Myelitis Association [www.myelitis.org](http://www.myelitis.org)

Johns Hopkins Transverse Myelitis Center  
[http://www.hopkinsmedicine.org/neurology\\_neurosurgery/specialty\\_areas/transverse\\_myelitis/](http://www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/specialty_areas/transverse_myelitis/)

International Center for Spinal Cord Injury at Kennedy Krieger Institute  
[www.spinalcordrecovery.org](http://www.spinalcordrecovery.org)

Guthy-Jackson Charitable Foundation (NMO)  
[www.guthyjacksonfoundation.org](http://www.guthyjacksonfoundation.org)

National Multiple Sclerosis Society  
[www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)

Myelitis e.V. (Deutschsprachige Informationen)  
[www.myelitis.de](http://www.myelitis.de)

**Vergessen Sie nicht, es ist Ihre Gesundheit - und Sie bestimmen, wo's lang geht!**