

Der Patient als Partner des Arztes

von Peter Koncet, Recklinghausen

Ein entscheidender und wunder Punkt in der Diagnosestellung von Morbus Bechterew ist der lange Diagnosezeitraum. Dabei spielen sicherlich eine ganze Reihe von Faktoren eine Rolle. Die Odyssee mancher Morbus-Bechterew-Kranker ist zu vermeiden, wenn der behandelnde Arzt einige wichtige Details beachtet. Allerdings ist den Ärzten bisher zugute zu halten, dass sie, bei der Vielfalt von Erkrankungen mit einem ähnlichen Beschwerdemuster, diese Erkrankung gar nicht ‚richtig‘ kennen.

Lange war es uns ein Wunsch, hier ein Instrument zu finden, den Ärzten unser eigenes Erleben mit der Erkrankung näher zu bringen. Das ist jetzt gelungen. Nun haben wir die Chance, unser Wissen und unsere langjährige Erfahrung beim Umgang mit der Krankheit den Ärzten im Patient-Partner-Projekt näher zu bringen

Was ist ein „Patient Partner“?

Geschulte Patienten als Partner in der Ärzte-aus- und -fortbildung – das ist die Idee des internationalen Patient-Partner-Projektes, das die Deutsche Rheumaliga zusammen mit der Arthritis Action Group – einem Zusammenschluss von Rheumatologen – und der Firma Pfizer im Jahr 2007 für das Krankheitsbild Rheumatoide Arthritis in Deutschland gestartet hat. In diesem Jahr wurde in Zusammenarbeit mit der DVMB das Projekt auch auf Morbus Bechterew erweitert.

In mehreren anderen europäischen Ländern hat man bereits eine langjährige gute Erfahrung mit diesem Ansatz. In der Schweiz, den Niederlanden und einigen skandinavischen Ländern tragen ausgewählte Patienten schon seit mehr als zehn Jahren zu den entsprechenden Ärzte-Fortbildungen bei.

Wie geht Patient Partner?

Vorgesehen ist, zunächst Hausärzten auf eine sehr individuelle und persön-



Rollenspiel in der Patient-Partner-Ausbildung

liche, aber gleichzeitig auch professionelle Art und Weise, Wissen rund um die Diagnose und Therapie des Morbus Bechterew zu vermitteln. Geschulte Morbus-Bechterew-Patienten stellen sich den Ärzten – später auch Medizinstudenten – zur Verfügung und geben aus eigener Erfahrung Informationen, worauf der Arzt achten sollte und was er

über einen Betroffenen und dessen Leben mit Morbus Bechterew wissen sollte. In Kleingruppen von ca. fünf Ärzten übernimmt der geschulte Patient die Rolle eines Trainers. Er stellt sich kurz vor und schildert, ohne zu belehren, seine ganz persönliche Geschichte mit der rheumatischen Erkrankung: wie die Krankheit ausgebrochen ist, wann sie diagnostiziert wurde, welche Behandlungen er schon hinter sich hat, wie es ihm im Moment geht, welche Medikamente er einnimmt und welche Einschränkungen die Erkrankung

im alltäglichen Leben mit sich bringt. Aber er macht auch deutlich, welchen hohen Stellenwert und welche Bedeutung die Selbsthilfe bei der Bewältigung der Krankheit hat. Der Patient Partner erläutert in einem Rollenspiel den Ärzten, wie sie einen Patienten mit Verdacht auf Morbus Bechterew untersuchen können und mit welchen gezielten Fragen die

„Patient Partners“: ein Erfahrungsbericht von Esther Pfaff, „Junge Bechterewler“ in Berlin-Brandenburg

Die ganzen Mühen der ehrenamtlichen Arbeit: Reisen, Vorträge, Fortbildungen, Schulungen, Stammtische, Netzwerke, Messen, Kongresse. Alles nicht umsonst!

Ich freue mich, dass wir mit Unterstützung der Firma Pfizer dort hingelangen, wo wir so viel bewegen können – nämlich direkt zu den Hausärzten.

Nach einem 45-minütigen Vortrag durch einen Professor der Rheumatologie sind die 15 Ärzte mitten im Geschehen und voller Fragen. Diese können sie dann in weiteren 45 Minuten an uns, an die „Patient Partners“, stellen. Wir erzählen ihnen unsere Geschichte mit der Krankheit, und sie können aus erster Hand erfahren, was das für den Patienten bedeutet, was ihm gut tut, was ihm oftmals fehlt und was er sich von den Ärzten wünscht. Die Ärzte auf der anderen Seite können Unsicherheiten abbauen und Fragen stellen, die weder im Studium noch im Gespräch unter Kollegen so beantwortet werden.

Wir haben angefangen in München und waren nun in der Stadt Brandenburg. Ich sehe das Konzept als sehr gelungen und sehr erfolgreich. Es schafft genau den Übergang zwischen Theorie und Praxis. In einem besonderen Rahmen treffen Ärzte und Patienten zusammen und führen einen Austausch, der sonst nicht möglich ist. Nämlich auf gleicher Augenhöhe, ein Grundgedanke des Patient-Partners-Konzeptes.

Dank psychologischer und medizinischer Schulung sind wir gut auf die Situation vorbereitet worden – denn ein bisschen aufregend ist es schon, vor so vielen Ärzten von sich zu erzählen. Aber es hat bisher gut geklappt und ich freue mich auf weitere erfolgreiche Veranstaltungen und ein stetiges Wachsen des Projektes.

Diagnosestellung erleichtert wird.

Für die geschulten Patienten bietet sich somit die Chance, mit ihren persönlichen Erfahrungen und Fähigkeiten eine positive und wichtige Rolle zu übernehmen und dadurch die rheumatologische Versorgung Morbus-Bechterew-Kranker zu verbessern.

Mitte des Jahres fand in Kassel die Ausbildung der ersten Patient Partner der DVMB statt. Ausgesuchte Patienten,

die sich alle mit ihrer Krankheit Morbus Bechterew gut auskennen, wurden darüber hinaus psychologisch geschult und mit dem nötigen medizinischem Hintergrundwissen um die Erkrankung ausgestattet.

Erste Erfahrungen

Im Rahmen einer Ärztefortbildung nahm u.a. Esther Pfaff aus Berlin als Patient Partner der DVMB an einer der

ersten bundesweit angelaufenen Veranstaltungen teil (*siehe Kasten*).

Wir wollen und werden als Morbus-Bechterew-Kranke helfen und unseren Beitrag auf diesem neuen Gebiet leisten. Bleibt zu hoffen, dass auch die Ärzte ihre Chance ergreifen, von den umfangreichen Erfahrungen informierter Betroffener zu lernen.



Anschrift des Verfassers:

Paulusstr. 2, 45657 Recklinghausen