

# MS-Info

Fachinformation der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft



## Arzt-Patienten-Beziehung

Die Diagnose MS bedeutet für Betroffene meistens eine emotionale Herausforderung und eine langjährige Beziehung zu ihrem Arzt. Zudem findet die Arzt-Patienten-Beziehung heute auf Augenhöhe statt. Deswegen ist es wichtig, Vertrauen aufzubauen und auf eine gute Kommunikation zu achten.

Eine chronische Erkrankung wie Multiple Sklerose (MS) betrifft alle Lebensbereiche und erfordert regelmässige Arztbesuche. Der Arzt wird zu einem Begleiter für das Leben. MS-Betroffene haben nicht nur bei Diagnosestellung viele Fragen, sondern auch später. Oftmals tauchen die gleichen Fragen in den verschiedenen Krankheitsphasen erneut auf. Über das Internet gelangen Betroffene zwar mühelos an Informationen über MS, deren Symptome, mögliche Therapien, Heilungschancen etc. Die zahlreichen Informationsquellen im Internet stiften allerdings oftmals Verwirrung und Verunsicherung. Deshalb ist das Gespräch zwischen Arzt und Betroffenen trotz und gerade wegen erleichterter Informationsbeschaffung nach wie vor grundlegend, gerade wenn es darum geht, fachlich kompetente Auskunft und individuell

passende Antworten zu erhalten. Eine vertrauensvolle Arzt-Patienten-Beziehung schafft für das Äussern wiederkehrender Fragen und Anliegen einen sicheren Raum.

### Arzt auf Augenhöhe

Veränderungen im kulturellen und sozialen Kontext haben in den letzten Jahrzehnten zu einem Paradigmenwechsel in der Arzt-Patienten-Beziehung geführt. Früher dominierte der Arzt das hierarchisch geprägte Verhältnis zwischen ihm und dem Patienten sowie sämtliche Gespräche über die Krankheit. Heute wollen viele Betroffene selbstbestimmt und auf Augenhöhe mit ihrem Arzt

damit es besser wird

**MS**

Schweizerische  
Multiple Sklerose  
Gesellschaft

kommunizieren. Sie wollen mitentscheiden, wenn es um ihre Gesundheit oder ihre medizinische Behandlung geht.

Betroffene erwarten, dass ihnen der Arzt als Gesprächspartner Interesse und Verständnis entgegenbringt und dass sie mit umfassenden Informationen über mögliche Therapien, Nebenwirkungen und Alternativen versorgt werden. Mitbestimmen bedeutet aber auch mehr Eigenverantwortung: Betroffene müssen eigenständige Entscheidungen treffen und die möglichen Konsequenzen tragen, z.B. wenn sie eine empfohlene Therapie ablehnen und sich die MS deswegen verschlimmert oder wenn ein eingenommenes Medikament nicht die erwünschte Wirkung zeigt. Dies setzt voraus, dass Betroffene fähig sind, ihre Bedürfnisse klar zu formulieren.

Gleichzeitig ist es wichtig, dass der Arzt die Betroffenen in ihrer Eigenverantwortung unterstützt, ihre Entscheidungen respektiert und trotzdem ebenfalls Verantwortung übernimmt.

Das partnerschaftliche Miteinander hat zwar den paternalistischen Ansatz weitgehend abgelöst. Es gibt trotzdem Betroffene, die es bevorzugen, vom Arzt geführt zu werden und die es schätzen, wenn der Arzt ihnen Entscheidungen abnimmt. Bedürfnisse an den Arzt können also variieren. In jedem Fall sind eine gute, offene Kommunikation und Vertrauen wesentliche Grundlagen.



Zentrale Punkte für die Betroffenen in der Arzt-Patienten-Beziehung:

- Einen Arzt finden, dem man vertrauen kann
- Informationen sammeln
- Fragen stellen bei Unsicherheiten
- Entscheidungen partnerschaftlich fällen
- Mut zur Eigenverantwortung

## Stimmt die Chemie?

Bei der Arztwahl ist es wie bei allen guten Beziehungen: Die Chemie muss stimmen. Dass nicht jeder Arzt zu jedem Betroffenen passt, hat nichts mit der fachlichen Kompetenz des Arztes zu tun. Es sind vielmehr die Persönlichkeit des Betroffenen und des Arztes sowie individuelle Erwartungen ausschlaggebend. Bei der Diagnosestellung «Multiple Sklerose» treffen MS-Betroffene meistens auf einen Neurologen, den sie noch nicht kennen, der aber schnell zu einer wichtigen Bezugsperson werden kann. Stimmt die Chemie, fühlen sich Betroffene erst einmal gut aufgehoben. Stimmt die Chemie nicht oder gibt es Verständigungsschwierigkeiten, sollte man einen Arztwechsel in Betracht ziehen. Am besten geschieht ein solcher Wechsel in einer stabilen Phase der MS.

## Was ist bei der Arztwahl zu beachten?

Die individuellen Anforderungen an einen Arzt sind unterschiedlich. Einige Betroffene erwarten beispielsweise sehr detaillierte Antworten auf ihre Fragen, andere werden dadurch eher verunsichert. Betroffene sollten sich deshalb selbst prüfen und sich fragen, was sie von einem Arzt erwarten und im zweiten Schritt auch mit dem Arzt darüber reden.

Beispiele wichtiger Fragen, die sich bei der Arztwahl stellen können:

- Geht der Arzt auf meine Fragen ein?
- Kann ich mich frei äussern?
- Holt mich der Arzt ab, wo ich bin?
- Werde ich in meiner Ganzheit wahrgenommen?
- Fühle ich mich ernst genommen?
- Kann ich dem Arzt Vertrauen schenken?
- Kann ich mit dem Arzt partnerschaftliche Entscheidungen treffen?
- Wie gut ist die Arztpraxis für mich erreichbar?

## Unterschiedliche Prioritäten können Vertrauen gefährden

Im gemeinsamen Gespräch wird Vertrauen zwischen Arzt und Betroffenen aufgebaut. Unterschiedliche Ansprüche oder Erwartungen an die ärztliche Sprechstunde können zu Missverständnissen führen und das Vertrauen zwischen Arzt und Betroffenen belasten. Mögliche Unterschiede sind:

# Betroffener

## Im Vordergrund steht:

- Ganzheitlich wahrgenommen werden  
Arzt als Partner
- Anforderungen an den Arzt:
  - Guter Diagnostiker
  - Fachwissen
  - Nutzt neuste Technik für Abklärungen und Therapien
  - Guter Zuhörer, genügend Zeit
  - Ausführliche Information
  - Geduldig, offen, ehrlich, empathisch, menschliche Reife, Intuition, Wärme...  
(eine lange Liste - kaum zu erfüllen!)

## Im Hintergrund steht:

- Kosten

## Hindernisse:

- Anpassung an die Arztkultur (nur körperliche Symptome werden angesprochen)
- Annahme, dass die eigenen emotionalen Probleme nicht wichtig sind
- Missverstehen von Krankheit, Behandlungsmöglichkeiten und Prognose
- Mögliche Stigmata (z.B. Scham oder Angst, kritisiert zu werden)
- Angst vor fehlender Unterstützung
- Befürchtung von Kontrollverlust, wenn Emotionen überhand nehmen
- Fehlende Bewältigungsstrategien
- Physische und/oder psychische Erschöpfung

# Arzt

## Im Vordergrund steht:

- Diagnosestellung
- Behandlung (körperliche Erkrankung)
- Vollständige Auskunft über Beschwerden und Beantwortung aller Fragen
- Adhärenz – die Betroffenen befolgen die verordneten Therapien

## Im Hintergrund steht:

- Individuelles Krankheitserleben

## Hindernisse:

- Zeitdruck
- Persönliche Erfahrungen mit Krankheit
- Mangelnde Kenntnisse oder Erfahrung
- Angst, schwach oder unprofessionell zu erscheinen, wenn Emotionen gezeigt werden

## Sich aktiv ins Gespräch einbringen

Es gilt, sich dieser unterschiedlichen Erwartungen und Wahrnehmungen bewusst zu sein. Der Fokus der ärztlichen Sprechstunde liegt weitgehend auf der körperlichen Behandlung. Für den Arzt ist es wichtig, dass Betroffene über ihre Beschwerden Auskunft geben und alle Fragen beantworten. Der Arzt ist zudem darauf angewiesen, dass die von ihm verordneten Medikamente nicht ohne gegenseitige Absprache abgesetzt werden. Meist in zweiter Linie interessiert ihn, wie Betroffene die Krankheit erleben, wie es bei der Arbeit geht oder welche Gedanken sich Betroffene über ihre Zukunft machen.

Viele Betroffene wünschen sich aber, ganzheitlich wahr genommen und behandelt zu werden. Sie möchten die Möglichkeit haben, z. B. psychosoziale und emotionale Begleitfaktoren zu besprechen, die mit MS einhergehen. Deshalb ist es wichtig, dass Betroffene ihre persönlichen

Anliegen beim Arzt von sich aus einbringen. Sie leisten damit einen wichtigen Beitrag zu einer guten Arzt-Patienten-Beziehung. Betroffene sprechen ihre Themen oft nicht an, aus Verunsicherung, Scham oder Angst, die falschen Fragen zu stellen. Manchmal wollen Betroffene die knappe Zeit des Arztes nicht beanspruchen oder sie vergessen, was sie fragen wollten. Am besten bereiten sich Betroffene gut auf das Arztgespräch vor. Wer sich vorbereitet, kann die begrenzte Zeit der Sprechstunde nutzen und das Gespräch aktiv mitgestalten. Damit wächst das gegenseitige Vertrauen.

Tipps, wie sich Betroffene auf Arztgespräche vorbereiten können:

1. Überlegen Sie sich, ob Sie von einem Angehörigen oder einem Freund begleitet werden möchten. Vier Ohren hören mehr als zwei.
2. Verfassen Sie eine Liste mit Ihren wichtigsten Fragen und nehmen Sie diese mit zum Gespräch. Besprechen Sie zuerst Ihre dringendsten Anliegen, da für das Arztgespräch nicht unbegrenzt Zeit zur Verfügung steht.
3. Haben Sie viele Fragen, informieren Sie den Arzt vorab, damit er mehr Zeit für sie einplant.
4. Machen Sie Gesprächsnotizen, z.B. über die Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten. Möchten Sie sich lieber voll auf das Gespräch konzentrieren, kann sich die Begleitperson um die Notizen kümmern.
5. Wagen Sie, Ihre Anliegen zu adressieren. Wenn Sie beim ersten Mal nicht gehört werden, bleiben Sie dran.
6. Denken Sie mit und stellen Sie Fragen. Haben Sie beispielweise einen Behandlungsschritt nicht genau verstanden, haken Sie nach. Denken Sie daran: Es gibt keine dummen Fragen! Gut informiert zu sein hilft Ihnen, verantwortungsbewusste Entscheide zu fällen.
7. Gibt es wiederkehrende Schwierigkeiten in der Kommunikation? Überlegen Sie sich, wo die Stolpersteine liegen und versuchen Sie, diese auszumerzen.

### MS Register

Das MS Register ist eine Datensammlung. Sie trägt zum besseren Verständnis der MS und ihrer Behandlung bei und erfasst die Belastung für die Betroffenen und deren Familien mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern. Weitere Informationen und Anmeldung [www.ms-register.ch](http://www.ms-register.ch)

## Nachfragen trotz Diagnoseschock

Der Neurologe erklärt: «Das sind drei Entzündungsherde, sie haben etwas mit ihren Sensibilitätsstörungen zu tun. Mit grosser Wahrscheinlichkeit haben Sie Multiple Sklerose.» Der Arzt informiert über das Krankheitsbild MS und über die verschiedenen Therapien. Währenddessen arbeiten die Emotionen und Gedanken der Betroffenen auf Hochtouren. «Werde ich meine Unabhängigkeit verlieren? Kann ich meine Zukunftspläne noch verwirklichen? Werde ich an MS sterben? Wer gibt mir Orientierung?»

Die Konfrontation mit der Diagnose MS ist für fast alle Betroffenen ein Schockerlebnis. In dieser Situation können MS Betroffene häufig wichtige Informationen zu Krankheit und Therapie nur bruchstückhaft aufnehmen. Trotzdem müssen sie in der ersten Phase der Erkrankung Therapieentscheide fällen, was viele überfordert. Was Betroffene bei der Neudiagnose brauchen, ist wiederholtes Erklären des Krankheitsbildes MS, deren Auswirkungen und der therapeutischen Möglichkeiten. Gehen ausführliche Erläuterungen des Arztes unter, müssen Betroffene bei Unklarheiten und Unsicherheiten nachfragen – so oft, bis ihre Fragen geklärt sind. Erst wenn Betroffene gut informiert sind, können sie eigenverantwortlich eine Entscheidung treffen. Handelt es sich um eine Therapieentscheidung, kann zusätzlich dadurch die Adhärenz (Therapietreue) verbessert werden. Keine Entscheidung sollte ohne Einverständnis des Betroffenen erfolgen. Ist dieser sich z.B. über die geplante Therapie unsicher, kann er eine zweite ärztliche Meinung einholen. Das ist legitim.

## Andere Gesprächspartner

Fehlt dem Arzt die Zeit, um auf alle Fragen, Empfindungen, Ängste und Wertvorstellungen einzugehen, bietet die MS-Gesellschaft bei medizinischen, pflegerischen und sozialen Fragen sowie psychosozialen Anliegen von Betroffenen und Angehörigen weiterführend Unterstützung an.

Für weitere Informationen und Beratungen steht Ihnen die MS-Gesellschaft gerne zur Verfügung:

MS-Infoline 0844 674 636  
(Mo-Fr von 9.00 bis 13.00 Uhr)

## Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129 / 8031 Zürich

Informationen: [www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch) / 043 444 43 43

[info@multiplesklerose.ch](mailto:info@multiplesklerose.ch)

