

10 Kommunikation und Abläufe

- Geben Sie alles weiter, was von Interesse sein kann. Medizinisches Fachpersonal hat immer eine Verschwiegenheitspflicht.
- Zeigen Sie Respekt in Ihrem Verhalten und Ihrer Einstellung.
- Sprechen Sie an, wenn Sie sich von einem Arzt oder einer Krankenschwester nicht angemessen behandelt fühlen.
- Seien Sie offen für jeden alternativen Ansatz zusätzlich zu der geplanten Behandlung.
- Nehmen Sie Kontakt zu anderen Patienten auf.
 - Fragen Sie Arzt oder Klinik, ob es eine Selbsthilfegruppe oder Patientenorganisation für Ihre Krankheit gibt, oder suchen Sie im Internet.
 - Ein niedrigschwelliges Medium ist Facebook, wo es zahllose Gruppen für alle möglichen Krankheiten und Umstände gibt – manche davon sind offen für alle, manche haben geschlossene Benutzergruppen nur für Mitglieder.

11 Verantwortung

- Der Arzt oder medizinische Spezialist wird eine Behandlung vorschlagen, und so viele Informationen dazu bereitstellen wie möglich.
- Die endgültige Entscheidung über die Behandlung und den Einsatz von Medikamenten liegt bei Ihnen, wenn das praktisch umsetzbar ist.
- Die Ärzte können Unterstützung anbieten bei der Entscheidung – aber letztendlich müssen Sie entscheiden, was sich für Sie richtig anfühlt.

Quelle: www.hematon.nl. Erweitert und herausgegeben von CMTC-OVM Niederlande (www.cmtc.nl/eng).



WICHTIGE ADRESSEN DER WELTWEITEN CMTC-OVM ORGANISATION

Website: www.cmtc.nl

Email: president@cmtc.nl

Kinder-Website: jezz.cmtc.nl



CoC: registration number 40508004

Die CMTC-OVM-Vereinigung hat die folgenden Anerkennungen:



Bitte unterstützen Sie uns: www.cmtc.nl

© Copyright CMTC-OVM The Netherlands



Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



Praktische Tipps für ein Gespräch mit Ihrem Arzt oder Ihrer Klinik

Diese Broschüre soll mehr Bewusstsein schaffen, um gemeinsame Entscheidungen zu ermöglichen, und Ärzte und Patienten zu ermutigen, zusammen den weiteren Weg zu beschließen.

www.cmtc.nl

PRAKTISCHE TIPPS FÜR EIN GESPRÄCH MIT IHREM ARZT ODER IHRER KLINIK

1 Informieren Sie sich

Über das Internet können Sie Informationen zu Ihrer Krankheit oder Ihren Symptomen finden, etwa über die Google Suche, auch bekannt als Dr. Google. Prüfen Sie aber immer sorgfältig die Quellen der Ergebnisse, da nicht alle Bezüge aus dem Internet zuverlässig sind. Materialien und Informationen zu CMTC oder anderen Gefäßkrankungen können Sie hier finden: www.cmtc.nl

2 Seien Sie vorbereitet

Machen Sie sich Aufzeichnungen zum Beispiel darüber:

- Wie Sie sich in letzter Zeit gefühlt haben.
- Ob Sie irgendwelche besonderen Probleme hatten.
- Ob sich an Ihrem Lebensstil oder Ihrer Ernährung etwas geändert hat.
- Viele Ärzte und Krankenhäuser haben ein Portal, das Zugang zu einigen Ihrer medizinischen Daten ermöglicht. Zugriff darauf können Sie normalerweise über die Website Ihres Arztes oder Ihrer Klinik bekommen.

Notieren Sie sich Fragen, die Sie stellen wollen. Eine Art Tagebuch zu führen, hilft Ihnen als Gedächtnisstütze.

3 Gehen Sie am besten nicht alleine

- Zwei Zuhörer sind effektiver als einer.
- Wenn einer zuhört und die Unterhaltung führt, kann der andere sich Notizen machen.
- Bereiten Sie Ihre Fragen gemeinsam vor.

4 Information

- Überlegen Sie, was Sie genau herausfinden wollen.
- Fordern Sie Labortestergebnisse und Blutwerte an.
- Fragen Sie, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt.
- Fragen Sie nach Für und Wider der einzelnen Behandlungsmöglichkeiten.

- Clären Sie ab, welche Medikation eingesetzt werden soll und wie es in der Zukunft weitergeht.
- Informieren Sie sich über mögliche Nebenwirkungen der Medikamente.

5 Machen Sie Notizen oder zeichnen Sie das Gespräch auf

- Schreiben Sie die Namen Ihrer Gesprächspartner auf.
- Notieren Sie sich das Gesprächsdatum.
- Erfassen Sie alle Bemerkungen zu der möglichen Behandlung.
- Notieren Sie jede verschriebene Medikation und Hinweise zur Anwendung.
- Zeichnen Sie die Unterhaltung mit dem Smartphone auf, wenn Ihr Arzt einverstanden ist.

6 Sorgen Sie für Klarheit

- Erkundigen Sie sich, wer der behandelnde Spezialist sein wird.
- Außerdem, wer Ihr Ansprechpartner sein wird, und wie und wann Sie diesen erreichen können.
- Fragen Sie nach, wenn Ihnen etwas nicht klar ist. Stellen Sie keine Vermutungen an.
- Fragen Sie nach Erläuterungen, falls nötig, eventuell mittels Beispielen oder Grafiken.
- Stellen Sie sicher, dass Sie alles richtig verstehen; wiederholen Sie Gesagtes in Ihren eigenen Worten.
- Fragen Sie nach Erklärungen von medizinischen Begriffen, wenn nötig.
- Fragen Sie nach zusätzlichen schriftlichen Informationen.

7 Für eine wichtige Entscheidung

- Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie brauchen, um eine Entscheidung zu treffen.
- Überlegen Sie, mit einem Pflegedienst oder einem anderen Experten aus dem Gesundheitswesen zu sprechen.
- Prüfen Sie, ob Ihre Behandler vor Ort Erfahrung mit der vorgeschlagenen Behandlung haben:
 - Wie oft wurde diese Behandlung hier durchgeführt?

- Was waren die Ergebnisse dieser Behandlungen?
- Was sind die Risiken?
- Welche kurz- und langfristigen Konsequenzen gibt es?

- Gibt es alternative Behandlungsmethoden – und wenn ja, welche sind das?
- Fragen Sie nach einer zweiten Meinung wenn Sie irgendwelche Zweifel an der Behandlung haben sollten. Das kann beispielsweise auch von Ihrem lokalen Arzt arrangiert werden.

8 Mit den Umständen zurecht kommen

- Lassen Sie Ihren Arzt oder die Krankenschwester wissen, wenn Sie über etwas besorgt sind, oder wenn es etwas gibt, über das Sie sprechen wollen.
- Wenn nötig, fragen Sie in dem Krankenhaus nach angebotenen Beratungsmöglichkeiten.
- Hier können Sie niederländischsprachige Hilfe bekommen: www.lastmeter.nl

9 Psychologische und psychosoziale Effekte des Lebens mit einer seltenen Krankheit

Mit einer seltenen Krankheit zu leben, hat nicht nur körperliche Folgen, sondern kann auch seelische und psychosoziale Konsequenzen haben.

- Ein Aspekt ist es, mit Unsicherheit zu leben.
- Der zugrundeliegende Zustand ist vielleicht nicht sichtbar, und führt dazu, dass andere unangenehme Bemerkungen machen.
- Ihr Selbstbild und Ihr Selbstvertrauen sind möglicherweise beeinträchtigt.
- Lernen Sie, Einschränkungen zu akzeptieren und damit umzugehen.
- Berücksichtigen Sie den Einfluss auf Ihre zwischenmenschlichen Beziehungen wie zu Ihrem Partner, Ihren Kindern, Ihren Freunden oder Kollegen.

Ihre Klinik oder Ihr Arzt bieten möglicherweise psychologische Betreuung an, und Sie sollten diese Möglichkeit zumindest besprechen. Auf unserer Website haben wir eine spezielle Rubrik, die sich mit diesen Themen beschäftigt, und wir haben einen medizinischen Psychologen in unserem Team.